

AUS DER MEDIZINISCHEN FAKULTÄT  
DER UNIVERSITÄT REGENSBURG  
LEHRSTUHL FÜR INNERE MEDIZIN I  
KOMMISSARISCHER LEITER PROF. DR. REINHARD ANDREESEN

PATIENTENAUTONOMIE IM KINDES- UND JUGENDALTER

Inaugural-Dissertation  
zur Erlangung des Doktorgrades  
der Medizin

der  
Medizinischen Fakultät  
der Universität Regensburg

vorgelegt von Carolin Heigl

2011



AUS DER MEDIZINISCHEN FAKULTÄT  
DER UNIVERSITÄT REGENSBURG  
LEHRSTUHL FÜR INNERE MEDIZIN I  
KOMMISSARISCHER LEITER PROF. DR. REINHARD ANDREESEN

PATIENTENAUTONOMIE IM KINDES- UND JUGENDALTER

Inaugural-Dissertation  
zur Erlangung des Doktorgrades  
der Medizin

der  
Medizinischen Fakultät  
der Universität Regensburg

vorgelegt von Carolin Heigl

2011

Dekan:

Prof. Dr. Dr. Thorsten E. Reichert

1. Berichterstatter:

Prof. Dr. Bernd Salzberger

2. Berichterstatter:

Prof. Dr. Thomas Bein

Tag der mündlichen Prüfung:

16.01.2012

# INHALTSVERZEICHNIS

---

---

<b>1</b>	<b>EINLEITUNG .....</b>	<b>3</b>
1.1	BEGRIFFSERKLÄRUNG .....	3
1.2	RECHTLICHE GRUNDLAGEN .....	4
1.3	BEDEUTUNG DER RECHTLICHEN SITUATION .....	10
1.4	ZUSTAND IN DEN PÄDIATRISCHEN KLINIKEN AM BEISPIEL DER EINWILLIGUNG IN KLINISCHE STUDIEN .....	11
1.5	ZIEL DER VORLIEGENDEN ARBEIT.....	12
1.6	AUSWAHL DES PATIENTENGUTS .....	12
1.6.1	<i>Pädiatrische Onkologie .....</i>	<i>12</i>
1.6.2	<i>Pädiatrische Diabetes Ambulanz.....</i>	<i>14</i>
1.7	BEDEUTUNG DER KOGNITIVEN ENTWICKLUNGSTHEORIE NACH JEAN PIAGET .....	17
<b>2</b>	<b>METHODEN .....</b>	<b>20</b>
2.1	QUALITATIVE DATENERHEBUNG IN DER KINDERONKOLOGIE .....	20
2.1.1	<i>Auswahl der Methode zur Datenerhebung in der Kinderonkologie .....</i>	<i>20</i>
2.1.2	<i>Entwicklung des Fragenkatalogs des strukturierten Interviews zur Datenerhebung in der Kinderonkologie.....</i>	<i>21</i>
2.1.3	<i>Design des Fragebogens in der Kinderonkologie.....</i>	<i>35</i>
2.2	QUALITATIVE DATENERHEBUNG IN DER PÄDIATRISCHEN DIABETES AMBULANZ .....	43
2.2.1	<i>Auswahl der Methode zur Datenerhebung in der pädiatrischen Diabetes Ambulanz.....</i>	<i>43</i>
2.2.2	<i>Entwicklung des Fragenkatalogs des schriftlichen Fragebogens zur Datenerhebung in der pädiatrischen Diabetes Ambulanz.....</i>	<i>44</i>
2.2.3	<i>Design des schriftlichen Fragebogens zur Datenerhebung in der pädiatrischen Diabetes Ambulanz</i>	<i>46</i>
<b>3</b>	<b>ERGEBNISSE .....</b>	<b>53</b>
3.1	AUSWERTUNG DES INTERVIEWS IN DER KINDERONKOLOGIE.....	53
3.1.1	<i>Beschreibung des Patientenguts .....</i>	<i>53</i>
3.1.2	<i>Auswertung der Fragen in der Kinderonkologie.....</i>	<i>60</i>
3.2	AUSWERTUNG DES SCHRIFTLICHEN FRAGEBOGENS IN DER PÄDIATRISCHEN DIABETES AMBULANZ.....	90
3.2.1	<i>Beschreibung der Patienten .....</i>	<i>90</i>
3.2.2	<i>Auswertung der Fragen in der pädiatrischen Diabetes Ambulanz .....</i>	<i>96</i>
<b>4</b>	<b>DISKUSSION .....</b>	<b>150</b>
	DAS BEDÜRFNIS NACH SELBSTBESTIMMUNG IST IN DER KINDERONKOLOGIE GERING AUSGEPRÄGT, EIN MITSPRACHERECHT IST JEDOCH ERWÜNSCHT. ....	150
	DAS ERKRANKUNGSALTER IST IN DER KINDERONKOLOGIE FÜR DIE EINSTELLUNG ZUR AUTONOMIE VON UNTERGEORDNETER	

# INHALTSVERZEICHNIS

BEDEUTUNG, DER WUNSCH NACH MITSPRACHERECHT IST JEDOCH ALTERSABHÄNGIG. ....	152
DIE ELTERN GEWÄHREN IHREN KINDERN NUR EIN GERINGES MAß AN MITVERANTWORTUNG IN DER THERAPIEENTSCHEIDUNG IN DER KINDERONKOLOGIE .....	153
DIE FÄHIGKEITEN, DIE DIE JUNGEN PATIENTEN IN DER KINDERONKOLOGIE MITBRINGEN SIND DURCH DAS ALTER, DURCH SOZIALE UND INDIVIDUELLE EINFLÜSSE BESTIMMT. ....	154
DAS BEDÜRFNIS NACH AUTONOMIE IST IN DER PÄDIATRISCHEN DIABETES AMBULANZ INSGESAMT WENIG AUSGEPRÄGT, JEDOCH ALTERSABHÄNGIG. ....	163
DAS BEDÜRFNIS NACH AUTONOMIE IN DER PÄDIATRISCHEN DIABETES AMBULANZ IST ALTERSABHÄNGIG UND WIRD BEREITS AB DEM ALTER VON 8 JAHREN FORMULIERT. ....	163
IN DER PÄDIATRISCHEN DIABETES AMBULANZ IST VON DEN ELTERN EIN HOHES MAß AN AUTONOMIE ERWÜNSCHT, ES WIRD JEDOCH KAUM GEWÄHRT. ....	164
DIE FÄHIGKEITEN, DIE DIE JUNGEN PATIENTEN IN DER PÄDIATRISCHEN DIABETES AMBULANZ MITBRINGEN, SIND DURCH DAS ALTER UND DURCH SOZIALE UND INDIVIDUELLE EINFLÜSSE BESTIMMT. ....	165
<b>5      ZUSAMMENFASSUNG.....</b>	<b>170</b>
<b>6      LITERATURVERZEICHNIS .....</b>	<b>172</b>
<b>7      TABELLEN- UND ABBILDUNGSVERZEICHNIS.....</b>	<b>175</b>
<b>8      ANHANG .....</b>	<b>177</b>
8.1    THEMENBEREICH KINDERONKOLOGIE .....	177
8.1.1    Fragebogen für Kinder von 4- 7 Jahren .....	177
8.1.2    Fragebogen für Kinder- und Jugendliche von 8 – 18 Jahren .....	183
8.1.3    Elternfragebogen .....	190
8.1.4    Informationsblatt.....	196
8.2    THEMENBEREICH PÄDIATRISCHE DIABETES-AMBULANZ .....	198
8.2.1    Fragebogen für Kinder von 8-12 Jahren.....	198
8.2.2    Fragebogen für Kinder- und Jugendliche von 13 -18 Jahren .....	210
8.2.3    Elternfragebogen .....	222
<b>9      DANKSAGUNG.....</b>	<b>231</b>

# 1 Einleitung

## 1.1 Begriffserklärung

In der vorliegenden Arbeit handelt sich um eine klinische Studie aus dem Bereich Ethik der Medizin, die zum Ziel hatte, Patientenautonomie im Kontext des medizinischen Alltags zu untersuchen. Gegenstand dieser Arbeit ist die Auseinandersetzung mit dem Selbstbestimmungsrecht von Patienten, denen im Laufe ihres bisherigen Lebens noch keine vollständige Autonomie zugesprochen werden konnte: Es handelt sich um Patientenautonomie von Kindern und Jugendlichen.

Der Begriff der „Patientenautonomie“ beschäftigt sich inhaltlich mit dem Schutze der Würde und Persönlichkeit des Menschen bzw. des Patienten. Dies ist im Grundgesetz der Bundesrepublik Deutschland unter Artikel 1 Punkt 1 verankert: „Die Würde des Menschen ist unantastbar. Sie zu achten und zu schützen ist Verpflichtung aller staatlichen Gewalt.“ Sie bildet den rechtlichen Grundbaustein unseres menschlichen Umgangs miteinander.

Der altgriechische Begriff *αὐτονομία*, (*αὐτονομία*) *autonomía* bedeutet wörtlich *sich selbst Gesetze gebend*, *Eigengesetzlichkeit*, *selbständig* und beschreibt damit das Selbstbestimmungsrecht jedes Einzelnen. Patientenautonomie kann somit als das Recht auf Äußerung des eigenen Willens auf der einen Seite im Sinne des Pattierenden verstanden werden und beinhaltet gleichzeitig aber auch den uneingeschränkten Respekt vor dieser Willensäußerung auf der Seite seines Gegenübers.

Einen besonderen Platz in dieser Hinsicht nehmen Kinder und Jugendliche ein. Auch sie haben ein Recht auf Berücksichtigung ihres Willens und auf freie Meinungsäußerung in allen der sie betreffenden Maßnahmen.<sup>1</sup> So wurde es in der UN-Kinderrechtskonvention 1992 von Deutschland unterzeichnet.

Allerdings können sie nicht oder nur teilweise alleine ohne einen erwachsenen Vertreter

---

<sup>1</sup> Übereinkommen über die Rechte des Kindes, von der Bundesrepublik Deutschland unterzeichnet am 6. März 1992 (Bekanntmachung vom 10. Juli 1992 -BGBl. II S. 990)

agieren und nicht uneingeschränkt selbst entscheiden, wie man dies einem eigenständig denkendem Individuum mit eben einem solchen Selbstbestimmungsrecht zugestehen sollte. Dies geschieht zum einem natürlich zum besonderen Schutz der Kinder und Jugendlichen, die Ambivalenz lässt aber auf der anderen Seite Konflikte entstehen für die es bis heute in vielen Bereichen keine befriedigende Lösung in unserer Gesellschaft gibt.

## 1.2 Rechtliche Grundlagen

Die Problematik der Patientenautonomie im Bereich der Kinder- und Jugendmedizin zeigt sich im medizinischen Alltag vor allem in der Einwilligungsfähigkeit zu diagnostischen Verfahren und Therapiemaßnahmen.

Bis heute gibt es vom Gesetzgeber keine eindeutigen Richtlinien, die ein einheitliches Agieren in den Krankenhäusern und Ambulanzen regeln würde. Die bisher gültigen Regelungen und Gesetzesvorlagen sind teilweise widersprüchlich und erwarten vom behandelnden Arzt eine eigenverantwortliche Feststellung der Einwilligungsfähigkeit des minderjährigen Patienten.

Grundsätzlich gilt, dass bei einer Einwilligung in einen ärztlichen Eingriff juristisch kein Rechtsgeschäft vorliegt, für das nach § 107 BGB die Zustimmung des gesetzlichen Vertreters erforderlich wäre. Das Recht der Eltern zur Personensorge (§ 1626 Abs. 1 BGB) stehe der bei älteren Kindern und Jugendlichen der Befugnis der Minderjährigen zur Alleinentscheidung nicht zwingend entgegen.

Einen Anhaltspunkt für die Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit von Minderjährigen bieten § 828 BGB, § 19 StGB und § 3 JGG (Jugendgerichtsgesetz). Danach ist deliktsunfähig, wer das 7. Lebensjahr nicht vollendet hat. Vom 7. bis zum 18. Lebensjahr ist derjenige deliktsfähig, der die zur Erkenntnis der Verantwortlichkeit erforderliche Einsicht hat. Gemäß § 19 StGB und § 3 JGG ist schuldunfähig, wer bei Begehung der Tat noch nicht 14 Jahre alt ist. Jugendliche sind dagegen vom 14. bis zum 18. Lebensjahr strafrechtlich verantwortlich, wenn sie zum Zeitpunkt der Tat nach ihrer sittlichen und geistigen Entwicklung in der Lage waren, das Unrecht der Tat einzusehen und nach dieser Einsicht zu handeln.

Eine rechtswirksame Entbindung von der ärztlichen Schweigepflicht wird deshalb wohl erst ab dem 14. Lebensjahr angenommen werden können.

Wichtig ist also im Einzelfall die dokumentierte Überzeugung des Arztes, dass im Hinblick auf



die Schwere des geplanten Eingriffs der minderjährige Patient über die natürliche Einsichtsfähigkeit verfügt. Er muss also begreifen können, welche Bedeutung Krankheit und Therapie für seine zukünftige Lebensführung bedeuten.

Daneben ist aber auch die Einwilligung des gesetzlichen Vertreters erforderlich, sofern deren Einholung nichts im Wege steht, insbesondere der Minderjährige nicht auf die Einhaltung der Schweigepflicht auch gegenüber seinem gesetzlichen Vertreter besteht.<sup>2</sup> Eine klare Altersregelung, vor allem was das Alter von 14 bis 18 Jahren betrifft, ist demnach nicht enthalten.

Auf der anderen Seite ist eine pauschale Altersstufenlösung in diesem Fall ebenso wenig ratsam. Sie kann weder der unterschiedlichen Entwicklung der Kinder und Jugendlichen als auch der Vielzahl denkbarer ärztlicher Maßnahmen unterschiedlichen Schweregrades gerecht werden.<sup>3</sup>

Zusammenfassend ist also festzuhalten:

1. Grundsätzlich kann auch ein minderjähriger Patient rechtswirksam in eine ärztliche Maßnahme, z.B. die Verschreibung und Einnahme eines Medikamentes, einwilligen. Voraussetzung ist die sogenannte natürliche Einsichtsfähigkeit. Der Arzt hat sich davon zu überzeugen, dass die Minderjährigen im Einzelfall die Tragweite der getroffenen Einwilligung überblicken. Geschäftsfähigkeit ist nicht erforderlich.
2. Dennoch soll parallel immer auch die Einwilligung der sorgeberechtigten Eltern eingeholt werden, es sei denn, wie schon erwähnt wurde, der Minderjährige besteht auf die Einhaltung der ärztlichen Schweigepflicht auch gegenüber seinen Eltern. Bei schwerwiegenden ärztlichen Eingriffen sollte sich der behandelnde Arzt nach den Sorgerechtsverhältnissen erkundigen, dies gilt auch für nicht verheiratete Eltern.
3. Problematische Fälle sind z.B. die Verschreibung der „Pille“ an minderjährige Patientinnen oder die Einwilligung in einen Schwangerschaftsabbruch durch eine minderjährige Patientin. Teilweise wird in schwierigen Fragen die Aufrufung des Vormundschaftsgerichts erwogen. Ein minderjähriger Patient kann unter Umständen zwar in einen sogenannten Bagatelleingriff einwilligen, nicht aber in schwierige und risikobehaftetere Eingriffe. Das bedeutet bei schwereren oder vital bedrohenden

---

<sup>2</sup> Reinhard Dettmeyer, Medizin & Recht für Ärzte; Springer 2001, S.199 - 200

<sup>3</sup> Reinhard Dettmeyer, Medizin & Recht für Ärzte; Springer 2001, S. 205

Eingriffen sind neben dem Kind auch beide Sorgeberechtigten aufzuklären.

4. Besondere Aufklärungspflichten gelten für die Verordnung von Arzneimitteln der Kinder- und Jugendmedizin außerhalb der vom Hersteller angegebenen Indikationen, d.h. im sogenannten Off-Label-Use. Hier sollten generell beide Elternteile (Sorgeberechtigten) aufgeklärt werden und eingewilligt haben.<sup>4</sup>

Neben dem Zuständigkeitsbereich der Sorgeberechtigten bleibt aber immer noch unklar, ab wann minderjährige Patienten als einwilligungsfähig deklariert werden können. Die zentrale Ethikkommission der Bundesärztekammer nimmt dazu folgend Stellung: „Um die Fähigkeit eines Minderjährigen zur Zustimmung festzustellen, sind Strategien notwendig, die alle Aspekte des Alters, der kognitiven Entwicklung und der emotionalen Situation professionell zu erfassen und zu bewerten vermögen“<sup>5</sup>

Als Kriterien zur Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit in die vorgesehene ärztliche Maßnahme könnten demnach folgende Punkte angeführt werden, die versuchen die geforderten Aspekte zu beschreiben:

1. Das Alter
2. Die Vorbildung und Allgemeinbildung
3. Erfahrung mit vorangegangenen ärztlichen Maßnahmen
4. Die Fähigkeit, dem Aufklärungsgespräch zu folgen
5. Interesse und Aufmerksamkeit des Minderjährigen beim Aufklärungsgespräch
6. Das Stellen von Fragen auf Seiten des Kindes und die Qualität dieser Fragen
7. Kontrollfragen des aufklärenden Arztes
8. Die Fähigkeit des Kindes, das Für und Wider abzuwägen.
9. Die Möglichkeit, die eigene Situation zu erfassen und sich darüber zu äußern
10. Bisherige bedeutsame und vom Kind selbständig getroffene Entscheidungen
11. Das bisherige Verhalten des Kindes als Patient
12. Haltung des Minderjährigen zur Frage der Einbeziehung der Sorgeberechtigten in das Aufklärungsgespräch und die Qualität der Begründung für seine Haltung

---

<sup>4</sup> Reinhard Dettmeyer, Medizin & Recht für Ärzte; Springer 2001, S. 213

<sup>5</sup> Forschung mit Minderjährigen - Stellungnahme der ZEK der Bundesärztekammer, Punkt 4.8 vom 28.04.2004.

Zu beachten ist allerdings innerhalb dieser Punkte zusätzlich der Wandel der Einsichtsfähigkeit während einer Behandlung, was eine erneute Beurteilung in die Einwilligungsfähigkeit notwendig macht. Dies kann besonders bei einer schweren lebensbedrohlichen Erkrankung von Bedeutung sein. Die Einwilligungsfähigkeit ist also immer als situationsgebunden zu verstehen.

Weitere Beurteilungsmomente sind auch die Schwere der Erkrankung und die Auswirkung der Therapie.<sup>6</sup>

Zu einem brisanten Thema wird die Klärung der Frage nach Handhabung der Patientenautonomie bei Kindern und Jugendlichen, wenn es z.B. zu einer Therapieverweigerung bzw. zu einer konträren Haltung gegenüber den Erziehungsberechtigten kommt. Dies kann in der Praxis zu ernststen Interessens- und Entscheidungskonflikten führen, wie dies vor allem im Bereich chronischer, bösartiger und psychischer Erkrankungen vorgekommen und belegt ist.<sup>7,8</sup>

Prinzipiell gilt, dass es keine Zwangsbehandlung gibt. Kein erwachsener, entscheidungsfähiger Patient kann zum Beispiel daran gehindert werden, durch Verweigerung therapeutischer Maßnahmen sich selbst zu schädigen oder gar seinen eigenen Tod herbeizuführen. Besonders problematisch wird dies bei Therapieverweigerung bei minderjährigen Patienten durch die Sorgeberechtigten, ohne dass der Minderjährige selbst in der Lage wäre, den ärztlichen Maßnahmen zuzustimmen.

In der Therapieverweigerung von Minderjährigen sind demnach 2 Fallkonstellationen zu unterscheiden:

1. Entscheidungsunfähige Minderjährige, bei denen die Sorgeberechtigten die Einwilligung in eine adäquate medizinische Therapie verweigern
2. Entscheidungsfähige, aber die Therapie verweigernde Minderjährige

Zu 1.: Entscheidungen der Sorgeberechtigten dürfen das Wohl des Kindes nicht gefährden. Hier kann dann auch eine Behandlungspflicht des Arztes bestehen. „Der Arzt, dem ein solcher

---

<sup>6</sup> Nach Reinhard Dettmeyer, Medizin & Recht für Ärzte. Grundlagen, Fallbeispiele, Medizinrechtliche Fragen, Berlin u.a.: Springer, 2001, S.199 - 214

<sup>7</sup> Dahl M (2002) Impfungen in der Pädiatrie und der „informed consent“ - Balanceakt zwischen Sozialpaternalismus und Autonomie. Ethik Med 14: 201-214

<sup>8</sup> Diederichsen U (1995) Zustimmungsersetzungen bei der Behandlung bösartiger Erkrankungen von Kindern und Jugendlichen. In: Dierks Ch, Graf-Baumann T, Lenard H.-G. (Hrsg.): Therapieverweigerung bei Kindern und Jugendlichen. Medizinrechtliche Aspekte. 6. Einbecker Workshop, Berlin

Missbrauch des Sorgerechts bei der Behandlung eines Kindes entgegenrät, wäre demnach berechtigt, die Hilfe des Vormundschaftsgerichtes oder auch der Polizei in Anspruch zu nehmen. Er dürfte auch in Fällen dringender Gefahr, wenn behördliche Hilfe nicht rechtzeitig zu erlangen wäre, unter dem Gesichtspunkt des übergesetzlichen Notstands die notwendige Behandlung auch gegen den Willen des Sorgeberechtigten durchführen, wenn er nach den Umständen zu solcher Nothilfe in der Lage wäre.“ So führte es das Reichsgericht zur Therapieverweigerung durch die Eltern im Zusammenhang mit dem Tod zweier Kinder aus, denen eine notwendige Behandlung mit einem Diphtherieserum verweigert wurde.<sup>9</sup>

Zu beachten gilt es, dass der Arzt im Normalfall nicht zur Entscheidung berechtigt ist, ob ein Missbrauch des Sorgerechts vorliegt. Dies obliegt allein dem Vormundschaftsgericht.

Folgende Grundsätze dürfen also im Falle einer verweigerten Zustimmung der Sorgeberechtigten in eine vital indizierte Behandlung gelten:

1. Ist das Kind bewusstlos und die Eltern nicht erreichbar, kann der Eingriff nach der mutmaßlichen Einwilligung (§ 677 BGB) erfolgen
2. Ist das Kind nicht bewusstlos, besitzt es aber auch nicht die erforderliche natürliche Einsichtsfähigkeit und ist die verweigerte Zustimmung der Eltern bekannt und der Eingriff als medizinischer Notfall dringend geboten, so dass keine Zeit zur Feststellung eines Sorgerechtsmissbrauchs durch das Vormundschaftsgericht möglich ist, kommt eine Behandlung unter dem Gesichtspunkt des rechtfertigenden Notstandes als Nothilfe (§ 34 Alt.2 StGB) in Betracht. Eine weitere Möglichkeit wäre auch eine in Obhutnahme nach § 42 Abs.1 und 3 KJHG im SGB VIII.
3. Ist die Einholung einer Entscheidung des Familiengerichts über einen fraglichen Sorgerechtsmissbrauch aus medizinischer Sicht vertretbar, muss die Entscheidung des Gerichts abgewartet werden.
4. Besitzt der Minderjährige nach sorgfältigem Aufklärungsgespräch die natürliche Einsichtsfähigkeit, d.h. vermag er das Ausmaß des vorgesehenen konkreten Eingriffs, dessen Tragweite und die aufklärungspflichtige Komplikationen zu erfassen, kann er selbst rechtswirksam in den Eingriff einwilligen. Die Altersgrenze von 14 Jahren ist nur ein Anhaltspunkt unter vielen.
5. Als Grundregel kann gelten: Je gravierender der vorgesehene Eingriff ist, umso höhere Anforderungen sind an die natürliche Einsichtsfähigkeit des Minderjährigen zu

---

<sup>9</sup> Entscheidungen des Reichsgerichts in Strafsachen, RGSt 74, 350 ff. in Reinhard Dettmeyer “Medizin & Recht für Ärzte”; Springer 2001, S.224

stellen. Diese Einsichtsfähigkeit wird der Arzt im Aufklärungsgespräch „austesten“ müssen.

Die Einholung einer Entscheidung des Familiengerichts wird aber in manchen Fällen trotzdem sicherheitshalber empfohlen. Das gilt auch oder vor allem bei Kindern über 14 Jahren:

1. Bei aufschiebbaren Eingriffen und Zweifeln an der Einsichtsfähigkeit des Minderjährigen
2. Bei gravierenden Eingriffen (umfangreiche Operationen, z.B. Tumoroperationen), die sich kurzzeitig aufschieben lassen.
3. Bei aufschiebbaren Eingriffen, die nicht als Routineeingriff deklariert werden können (z.B. Chemotherapie, Therapie mit Neuroleptika)
4. Bei aufschiebbaren diagnostischen Maßnahmen (insbesondere solche mit größerer Strahlenbelastung, nicht aber eine einfache Venenpunktion zur Blutentnahme; aber z.B. eine medizinisch gebotene Lumbalpunktion)

Zu 2.: Die Situation einer Therapieverweigerung durch den Minderjährigen selbst ist rechtlich gesehen eine gänzlich andere als die Therapieverweigerung durch Sorgeberechtigte. Die Feststellung der Einwilligungsfähigkeit des Minderjährigen erfolgt eigenverantwortlich durch den behandelnden Arzt.

Bei der Therapieverweigerung eines einwilligungsfähigen Minderjährigen kommt eine Kontrolle der Entscheidung oder eine Ersetzung der Patientenentscheidung durch das Vormundschaftsgericht nicht in Betracht.

Führt die Therapieverweigerung zu einer absehbaren konkreten Gefahr für das Leben des Minderjährigen, ist zu prüfen, ob eine Selbstgefährdung vorliegt. Damit wäre dann eine zwangsweise Behandlung nach PsychKG bzw. Unterbringungsgesetz zulässig. Verweigern Kinder und Jugendliche eine nicht dringliche, aber notwendige Maßnahme, so kann dies ohne Probleme auf einen späteren Zeitpunkt verschoben werden.

Die Therapieverweigerung bei lebensbedrohlichen Erkrankungen wie z.B. einer Tumorerkrankung, bei der durch eine sofortige therapeutische Intervention die Chance einer Heilung genutzt werden muss oder zumindest ein lebensverlängernder Effekt erreicht werden könnte, zeigt besonders das Dilemma einer solchen Situation. Auch hier gilt nämlich, dass gerade bei entscheidungsfähigen therapieverweigernden (älteren) Kindern und Jugendlichen keine Zwangsbehandlung möglich ist. Es muss also in einem solchen Fall ein Zeitverlust hingenommen werden und es muss der Minderjährige über die Chancen und Risiken der

vorgesehenen Behandlung und über die unvermeidlichen Folgen des Unterlassens einer Therapie aufgeklärt werden. Hierbei muss ihm auch Zeit zur Verarbeitung der lebensbedrohlichen Situation gewährt werden.<sup>10</sup>

### **1.3 Bedeutung der rechtlichen Situation**

Aus der obigen Darstellung der rechtlichen Situation zu diesem Thema wird noch einmal ersichtlich, dass keine konkreten Angaben zur Handhabung der Patientenautonomie bei Kindern und Jugendlichen existieren. Es wird immer wieder darauf verwiesen, dass der behandelnde Arzt sich situationsbezogen ein eigenes Bild von der Einwilligungsfähigkeit des Kindes machen muss falls die Kompetenzen nicht klar verteilt sind wie dies z.B. beim bewusstlosen Kind, einem Notfall mit einer lebensbedrohlichen Situation, einer Entscheidung eines Familiengerichts oder die Gefahr einer Selbstgefährdung der Fall ist. Auf der anderen Seite ändern sich die Anforderungen an den Minderjährigen, die von der Schwere der einzelnen Erkrankungen und Maßnahmen abhängen. Das bedeutet, konnte dem Minderjährigen in einem Fall Einwilligungsfähigkeit festgestellt werden, so ist diese Einwilligungsfähigkeit nicht allgemein gültig. Der behandelnde Arzt muss also ständig im Zweifel sein, ob der minderjährige Patient noch einwilligungsfähig ist oder nicht bzw. ob es anhand der vorhandenen Mittel überhaupt vertretbar ist Einwilligungsfähigkeit mit all seinen Folgen zu bestätigen.

Die Situation zeigt, dass hier ein Änderungsbedarf besteht, da man so weder den minderjährigen Patienten noch den behandelnden Ärzten gerecht werden kann. Delius, A. und Kieninger, D.M. schreiben in ihrem Bericht über das Projekt „Entwicklung von Leitlinien für Patienteninformationen und Einwilligungserklärungen im Rahmen klinischer Studien mit Kindern und Jugendlichen“ wie folgt: „Wenn man Gesetze und Vorgaben und damit jedes individuelle Kind ernst nimmt und in seiner Persönlichkeit achtet, reichen die bislang vorhandenen Gesetze bzw. Richtlinien für den aufklärenden Arzt nicht aus. Daher ist es dringend erforderlich, neuere Forschungsergebnisse aus der Entwicklungspsychologie in zukünftige Richtlinien im Sinne einer Checkliste und eventuell in eine eindeutige

---

<sup>10</sup> Reinhard Dettmeyer „Medizin & Recht für Ärzte“; Springer 2001, S.214 - 233

Rechtssprechung für den in klinischer Forschung tätigen Arzt umzusetzen. Weiterhin ist die bei Dahl und Wiesemann formulierte Forderung nach empirischer Begleitforschung und Überprüfung der zu erstellenden Richtlinien sicherlich sinnvoll und notwendig, doch auch hierfür fehlt derzeit ein entsprechendes Instrumentarium.“<sup>11</sup>

### **1.4 Zustand in den pädiatrischen Kliniken am Beispiel der Einwilligung in klinische Studien**

In ihrer „Ist“-Analyse, die bundesweit flächendeckend in mehreren pädiatrischen Kliniken in Deutschland durchgeführt wurde, zeigten Delius, A. und Kieninger, D. M., dass in den meisten Kliniken und Ambulanzen (73, 3 %) eine Einwilligung eines Minderjährigen in die Teilnahme an einer Studie zusammen mit den Eltern erfolgen würde. 49 % verlangten hierbei eine schriftliche Einwilligung der Eltern als auch des Minderjährigen. In keiner Klinik wurde die Einwilligung ausschließlich von den Minderjährigen eingeholt. Die Analyse zeigte auch, dass in über der Hälfte der Kliniken (55, 5 %) eigene Aufklärungs- und Einwilligungsformulare für Studien mit Minderjährigen existiere wobei bei 41 % keine separaten Aufklärungsformulare zur Verfügung ständen.

Laut der Analyse erfolgt die Aufklärung in den meisten Fällen von mehr als nur einer Person. Nur 13 % gaben an, dass die Aufklärung ausschließlich durch den Prüfarzt erfolgen würde. In 59 % erfolgte die Aufklärung also mindestens durch den Prüfarzt und durch kind-/jugendgerechte separate Informationen.

Des Weiteren zeigte sich in der Untersuchung ein großes Interesse an einer Art Checkliste zur Erstellung von Aufklärungen und Einwilligungen für Minderjährige. Über 80 % schätzten die Notwendigkeit einer solchen Checkliste als „sehr wichtig“ oder „wichtig“ ein.<sup>12</sup>

Auch hier lässt sich erkennen, dass die Aufklärung von Kindern und Jugendlichen als auch die

---

<sup>11</sup> Delius, A.; Kieninger, D.M. „Bericht über das Projekt :Entwicklung von Leitlinien für Patienteninformationen und Einwilligungserklärungen im Rahmen klinischer Studien mit Kindern und Jugendlichen“; Universitätskinderklinik Mainz 2004, S. 29

<sup>12</sup> Delius, A.; Kieninger, D.M. „Bericht über das Projekt :Entwicklung von Leitlinien für Patienteninformationen und Einwilligungserklärungen im Rahmen klinischer Studien mit Kindern und Jugendlichen“; Universitätskinderklinik Mainz 2004, S. 8 - 13

Handhabung der Patientenautonomie in diesem Rahmen zwar ähnlich verläuft, nicht aber einheitlich geführt wird und dass auf der anderen Seite ein großes Interesse an festeren Richtlinien für eine solche Handhabung besteht.

### **1.5 Ziel der vorliegenden Arbeit**

Hinsichtlich des bestehenden Interesses und der Notwendigkeit einer solchen Checkliste auch in Bezug auf die momentane rechtliche Situation, erschien es der Arbeitsgruppe „Patientenautonomie“ an der Universitätsklinik Regensburg sinnvoll eine Ist-Analyse zu starten, die Informationen dazu liefert in wie weit minderjährige Patienten in Regensburg selbst das Bedürfnis nach Selbstbestimmung hegen bzw. ab welchem Alter dieses Bedürfnis formuliert wird und wie viel auf der anderen Seite die Eltern ihren Kindern an Eigenverantwortung gewähren.

In Bezug zu den Kriterien, die dem behandelnden Arzt zur Feststellung der Einwilligungsfähigkeit als mehr oder weniger nach seinem Gutdünken verwendbaren „Handwerkszeug“ in die Hand gegeben werden (siehe Hierzu S. 6 unter 1.2), erschien es interessant auch diese in ihrer Aussagekraft zu untersuchen. Welche Fähigkeiten die minderjährigen Patienten für eine Selbstbestimmung mitbringen, sollte u.a. auch mit Fragen nach Hobbys, Strategien zur selbständigen Informationssuche und auch nach dem Bildungsstand der Eltern als auch der Kinder selbst geklärt werden.

### **1.6 Auswahl des Patientenguts**

#### **1.6.1 Pädiatrische Onkologie**

Im Rahmen der Untersuchung, die zum Thema Patientenautonomie bei Kindern stattfinden



sollte, stellte sich die Frage wo Patientenautonomie in einer pädiatrischen Patientenkohorte in Regensburg erfassbar sein könnte.

Die Pädiatrische Onkologie schien dabei mit seinen verschiedenen Facetten ein besonders interessantes Feld für eine derartige Untersuchung darzustellen.

Jährlich erkranken ca. 1500 – 2000 Kinder in Deutschland an Krebs. Die Kinderonkologie umfasst eine heterogene Gruppe von pädiatrischen Erkrankungen, die sich in Symptomatik, Behandlungsmethoden und Prognosen sehr stark unterscheiden können. Am häufigsten treten maligne Erkrankungen im Kindesalter vom 2. bis 4. Lebensjahr auf. Anders als bei Tumorerkrankungen im Erwachsenenalter können bösartige Tumorerkrankungen im Kindesalter inzwischen derart erfolgreich therapiert werden, dass insgesamt 2/3 aller an Krebs erkrankten Kinder überleben. Auf der anderen Seite nimmt der Krebs als Todesursache bei Kindern aller Altersgruppen nach Unfällen/Vergiftungen und konatalen Fehlbildungen immer noch die dritte Stelle ein.<sup>13, 14</sup> In diesem Erkrankungsfeld sehen sich Kinder und Jugendliche also schon sehr früh mit Themen konfrontiert, in der ihre eigene Fähigkeit mit zu entscheiden und selbst mitzuwirken eine besondere Bedeutung erhält. Krebs bedeutet für einige dieser Kinder sich mit dem eigenen Tod auseinandersetzen zu müssen, Therapien auf sich zu nehmen, die schwerwiegende Nebenwirkungen mit sich führen und die teilweise wochenlange Isolation und Krankenhausaufenthalte bedeuten. Auch Operationen, die den Verlust eines Körperteiles bedeuten, sind hier zu erwähnen. Die Auseinandersetzung mit dem Begriff der Lebensqualität und der Lebensqualität in der Lebensendphase, die so genannte Sterbequalität, erfordern ganz besonders die Mithilfe und Selbstbestimmung der jungen Patienten.<sup>15</sup>

Aus den oben genannten Gründen entschied man sich in Zusammenarbeit mit dem ehemals leitenden Oberarzt Dr. med. Uwe Peters und seinem damaligen Team die Untersuchung des Projektes „Patientenautonomie im Kindes- und Jugendalter“ auf der kinderonkologischen Station der Kinderklinik St. Hedwig in Regensburg durchzuführen. Dr. Peters und sein Team sahen in dieser Untersuchung auch eine Chance zur Qualitätsprüfung ihrer eigenen Aufklärungsarbeit.

In Regensburg werden onkologisch erkrankte Kinder aus den Regierungsbezirken Oberpfalz und Niederbayern behandelt. Der Gesamtbevölkerung von 2 Millionen entsprechend werden

---

<sup>13</sup> Volz-Fleckenstein, M. „pädiatrische Palliativmedizin“ 2006; S. 13

<sup>14</sup> Reinhard Dettmeyer „Medizin & Recht für Ärzte“; Springer 2001, S.231

<sup>15</sup> Volz-Fleckenstein, M. „Pädiatrische Palliativmedizin“ 2006; S.11

etwa 50 Neuerkrankungen pro Jahr diagnostiziert.<sup>16</sup>

In der kideronkologischen Station der Kinderklinik St. Hedwig existieren keine eigenen Aufklärungsbögen für Kinder oder Minderjährige. Die Kind gerechte Aufklärung erfolgt immer in Zusammenarbeit mit dem Arzt, den Eltern und dem Pflegepersonal. Im Allgemeinen nehmen Kinder ab 10 Jahren an den Aufklärungsgesprächen teil, allerdings wird dies oft individuell entschieden, da die Belastungsfähigkeit und die Verständnisfähigkeit von Patient zu Patient unabhängig vom Alter sehr unterschiedlich sein kann. Auch hier beurteilt der behandelnde Arzt also die Einwilligungsfähigkeit Situationsbezogen nach individuellen Kriterien.

### **1.6.2 Pädiatrische Diabetes Ambulanz**

Während der Durchführung der Untersuchung in der Kinderonkologie ergab sich aus der Zusammenarbeit und dem ständigen Dialog mit verschiedenen Ärzten zusätzlich die Möglichkeit, die Situation der chronischen Erkrankungen z.B. des Diabetes mellitus im Kindesalter als weiteren Aspekt in die Untersuchung aufzunehmen. Dies wurde in Zusammenarbeit mit Chefarzt Prof. Dr. med. Hugo Segerer, Abteilungsleiter der Neonatologie und Diabetologie, besprochen, ausgearbeitet und in der diabetischen Ambulanz der Kinderklinik St. Hedwig geplant und umgesetzt.

In dieser Weise konnte das Untersuchungsfeld sinnvoll erweitert werden, um so die unterschiedlichen Facetten der einzelnen Erkrankungen und die damit verbundenen unterschiedlichen Ausgangspunkte für einen Selbstbestimmungsanspruch anhand dieser beiden Beispiele exemplarisch betrachten und diskutieren zu können.

Der Diabetes mellitus ist die häufigste Stoffwechselerkrankung im Kindesalter. Nach aktuellen Schätzungen leben heute in Deutschland 10.000 bis 15.000 Kinder und Jugendliche im Alter von 0 bis 14 Jahren mit einem Typ 1 Diabetes.<sup>17</sup> In der Altersgruppe 0 bis 19 Jahre sind 21.000 bis 24.000 Kinder und Jugendliche von einem Typ 1 Diabetes betroffen.<sup>18</sup> Die Inzidenzrate

---

<sup>16</sup> Volz-Fleckenstein, M. „Pädiatrische Palliativmedizin“ 2006; S.6

<sup>17</sup> Neu et al. 2002, Rosenbauer et al. 2002a; aus: W.A. Scherbaum, W. Kies (Hrsg.) “Diagnostik, Therapie und Verlaufskontrolle des Diabetes mellitus im Kinder- u. Jugendalter” 2004, S. 10

<sup>18</sup> Rosenbauer et al. 2002a; aus: W.A. Scherbaum, W. Kies (Hrsg.) “Diagnostik, Therapie und Verlaufskontrolle des Diabetes mellitus im Kinder- u. Jugendalter” 2004, S.10

steigt mit 3-5 % pro Jahr<sup>19</sup> Die Erkrankung gewinnt immer mehr an Bedeutung und betrifft eine große Anzahl von Kindern und Jugendlichen. Sie stellt also im Vergleich zur kindlichen Krebserkrankung weit weniger eine Ausnahmesituation dar und ist im Alltag weitaus häufiger anzutreffen.

Gerade die Häufigkeit und auch die besondere Therapiesituation, bei der die Kinder viel Eigenständigkeit, Selbstverantwortung und Verständnis für ihre Erkrankung mitbringen müssen, um ihren Alltag normal bewältigen zu können, erschienen für diese Untersuchung relevant.

Hierzu lässt sich in den Leitlinien der deutschen Diabetesgesellschaft folgendes finden:

„Grundlegender Bestandteil jeder Diabetes Therapie im Kindes- und Jugendalter ist eine adäquate und qualitätskontrollierte Schulung der Kinder und Jugendlichen und ihrer Eltern, orientiert an strukturierten und evaluierten Schulungskonzepten. [American Diabetes Association 2000 EK IV; ISPAD Consensus Guidelines 2000 EK IV; European Diabetes Policy Group 2000a EK IV; Borkenstein et al. für die AGPD 1997 EK IV; Deutsche Diabetes Gesellschaft 2000 EK IV].

Die Patientenschulung stellt einen integralen Bestandteil der Therapie dar. Ohne darauf abgestimmte adäquate medizinische Behandlung ist sie nicht erfolgreich. [Bloomgarden et al. 1987 EK Ib; de Weerd et al. 1991 EK Ib].

Schulungsformen, die primär Wissen über die Erkrankung und ihre Behandlung vermittelten, verbesserten das Wissen der Patienten, hatten aber keinen systematischen Einfluss auf behandlungsrelevante Verhaltensweisen oder Parameter der metabolischen Kontrolle.

[Korhonen et al. 1983 EK Ib]. Dagegen erwiesen sich Schulungsformen, die eine Förderung des Selbstmanagements der Patienten bzw. ihrer Eltern zum Ziel hatten, als effizient.

[Delamater et al. 1990 EK IIa; Rubin et al. 1993 EK III; Lange et al. 2001 EK III; Anderson et al. 1995 EK Ib; Grey et al. 1998 EK Ib; Rubin et al. 1989 EK IIb].

Die moderne Diabetes Schulung in der Pädiatrie muss das Ziel verfolgen, die Fähigkeiten der Kinder und Jugendlichen im Selbstmanagement [Grey et al. 2000 EK Ib] und in besonderem Maße auch die ihrer Eltern zu fördern [Mensing et al. 1995 EK IV; Borkenstein et al. für die AGPD 1997 EK IV].

---

<sup>19</sup> Neu, Eehalt et al. 2001, Rosenbauer et al 2002c; aus : W.A. Scherbaum, W. Kies (Hrsg.) “Diagnostik, Therapie und Verlaufskontrolle des Diabetes mellitus im Kinder- u. Jugendalter” 2004, S.10

Eine zu frühe alleinige Verantwortung von Jugendlichen mit Diabetes hat sich als ungünstig erwiesen. [Wysocki et al. 1997 EK III; Anderson et al. 1997 EK III; Weissberg-Benchell et al. 1995 EK III]. Wünschenswert sind unterschiedliche Schulungsangebote (Struktur, Inhalte, didaktisches Konzept) für Vorschulkinder, Grundschulkinder, Jugendliche in der Pubertät und Adoleszenten im Übergang in die internistische Betreuung. Für Eltern sind außerdem differenzierte Schulungsangebote vorzulegen, die abhängig vom Alter des Kindes den jeweiligen Erziehungs- und Entwicklungsaufgaben entsprechen [Anderson et al. 1999 EK Ib; Satin et al. 1989 EK Ib]. (Anm. d. Aut.: Bewertung der angegebenen Literatur gemäß ihrer wissenschaftlichen Aussagekraft bemessen nach Evidenzklassen EK I –IV und Härtegraden A–C)“<sup>20</sup>

Daraus wird noch einmal ersichtlich welche wesentliche Rolle das Kind in der eigenen Therapie spielt und wie wichtig das Selbstmanagement der erkrankten Kinder ist, um eine effektive Therapie erzielen zu können. Hieraus ergibt sich auch die Relevanz für die vorliegende Untersuchung.

In der Diabetes Ambulanz der St. Hedwigs Klinik in Regensburg wurden zum damaligen Zeitpunkt rund 150 Kinder- und Jugendliche mit Diabetes behandelt und betreut. Bei Erstmanifestation werden die Kinder und Jugendlichen 7 – 10 Tage im Krankenhaus stationär behandelt und erlernen in dieser Zeit die Grundregeln im Umgang mit ihrer Erkrankung im Alltag. Im Anschluss wird eine weitere Betreuung in der Diabetes Ambulanz angeboten, wo zusammen mit den Eltern die Insulintherapie angepasst wird. Zur Vertiefung der Kenntnisse oder zur Auffrischung werden regelmäßig individuelle oder Gruppenschulungen angeboten, ebenso Umstellungen von der konventionellen intensivierten Insulintherapie (ICT) auf Insulinpumpentherapie.

Die Aufklärungsarbeit im multiprofessionellen Team zusammen mit den Kindern und Eltern sowie die aktive Mitarbeit in der Therapie sind hier ein fester Bestandteil.<sup>21</sup>

---

<sup>20</sup> W.A. Scherbaum, W. Kies (Hrsg.) “Diagnostik, Therapie und Verlaufskontrolle des Diabetes mellitus im Kinder- u. Jugendalter” 2004, S. 15

<sup>21</sup> Aus der Internetseite der Kinderklinik St. Hedwig: <http://www.barmherzige-regensburg.de/1246.html>

### **1.7 Bedeutung der kognitiven Entwicklungstheorie nach Jean Piaget**

Gerade wenn es darum geht, dass Kinder und Jugendliche verantwortungsvolle Entscheidungen treffen sollen spielt die kognitive Entwicklung eine besondere Rolle.

Grundlegend für alle Theorien hierzu ist bis heute die kognitive Entwicklungstheorie nach Jean Piaget. Sie hat immer noch eine große Bedeutung, auch wenn inzwischen bekannt ist, dass Piaget die kognitiven Kompetenzen der Kinder in vielerlei Aspekten unterschätzte. Fakt ist, dass sich auch heute noch viele Studien ausschließlich auf seine Theorien beziehen. Auch in dieser Untersuchung erschien es aus diesem Grund gerechtfertigt sie in die Überlegungen für eine adäquate Altersunterteilung in der Entwicklung des Frage- und Interviewbogens einzubeziehen.

In der Theorie nach Jean Piaget wird nach vier Stufen des kindlichen Denkens unterschieden. Die erste Stufe wurde hauptsächlich dazu herangezogen, um sich bei der Befragung der Tumorpatienten auf die Altersgrenze von vier Jahren festzulegen.

Die Stufe I, auch als sensomotorische Phase bezeichnet, umfasst ungefähr das Alter bis zu 3 Jahren. Einwilligungsfähigkeit oder Autonomie im erweiterten Sinne, die die Fähigkeit zum bewussten Nachdenken über einen Sachverhalt fordert und die Mittel dies auch zum Ausdruck zu bringen, sind in dieser Phase so gut wie unmöglich. Es fehlt dem Säugling die Fähigkeit zum begrifflichen Denken und er verfügt ebenso wenig über die sprachliche Fähigkeit dazu. Die Einwilligung für diese Altersgruppe erfolgt also immer durch die gesetzlichen Vertreter, die im Idealfall die Eltern sind. Sie handeln im besten Interesse des Kindes.

Die Stufe II der kognitiven Entwicklung, auch als Phase des präoperationalen Denkens bezeichnet, umfasst das Alter von 4–7 Jahren. Das Kind begeht hier typische Denkfehler wie zum Beispiel unangemessene Generalisierungen, mit der es seine Welt zu ergründen versucht. Es kann interne Repräsentationen bilden, ist in seinem Denken jedoch noch sehr stark an Anschauungen gebunden. Ein weiterer Punkt ist die Egozentrik des Kindes, die es unfähig macht sich in die Rolle eines anderen zu versetzen und seine eigene Sichtweise als eine von vielen zu sehen. Die Wahrnehmung und das Denken zentrieren sich auf wenige Aspekte. Man muss aus diesen Gründen davon ausgehen, dass das Abwägen von Alternativen unmöglich ist und dass es höchstens eindimensionale Entscheidungen treffen kann, die die Wahrnehmungs- und Verarbeitungskapazität nicht übersteigen.

Ein Entscheidungswunsch ohne Einbeziehung der Elternteile ist in diesem Altersbereich also

kaum zu erwarten. Diese Entwicklungsphase bot jedoch als Schnittstelle im Kontrast zur nächsten Entwicklungsstufe einen guten Anhaltspunkt für die Entscheidung zu zwei unterschiedlich gestalteten Fragebögen, die hauptsächlich sprachlich, aber auch inhaltlich an die jeweiligen Altersstufen angepasst werden sollten.

Die Phase des konkret-operationalen Denkens, die ca. das Alter von 7-11 Jahren umfasst und sich an die Phase des präoperationalen Denkens anschließt zeigt einen großen Sprung in den kognitiven Fähigkeiten im Vergleich zu der vorangegangenen Phase. Typische Denkfehler werden überwunden, das Denken dezentralisiert sich, d.h. das Kind kann unterschiedliche Perspektiven annehmen und damit Konsequenzen bis zu einem bestimmten Grad durchdenken. Es kann verschiedene Begriffsklassen miteinander verknüpfen, sowie hierarchische Anordnungen verstehen. Zum ersten Mal hat es eine Vorstellung vom Zahlenbegriff. Prozesse können verstanden werden und im Geiste umgekehrt werden, d.h. es können auch mehrdimensionale Entscheidungen auf kognitiver Ebene gefällt werden. Man kann also von „logischem“ Denken ausgehen, wenn auch nur über konkrete Dinge und Ereignisse. All diese Punkte weisen darauf hin, dass sich die Fähigkeiten, die zur Einwilligungsfähigkeit gefordert werden in diesem Alter herausbilden und in einem deutlichen Unterschied zur vorangegangenen Altersgruppe stehen.

Die Phase des sogenannten formal-operationalen Denkens, die das Alter von ca. 12-18 Jahren umfasst, beschreibt die letzte Phase der kognitiven Entwicklung des Kindes. Sie soll hier der Vollständigkeit wegen erwähnt werden auch wenn sie für die Gestaltung des Fragebogens keine Bedeutung hatte. Das Kind ist zu „hypothetischen“ und „theoretischen“ Denken fähig. Operationen werden auf Operationen angewandt und durch Kombinatorik kann es sich weitere Möglichkeiten und Alternativen erschließen. Hypothetisch-deduktives Denken ist möglich. Nach Piaget stellt diese Stufe den Zielzustand der Denkentwicklung dar, da sie die strukturelle Grundlage für alle komplexen geistigen Leistungen bietet.<sup>22</sup>

Einen besonderen Platz in dieser Entwicklungsphase nimmt – auch wenn bei Piaget nicht extra erwähnt - die Adoleszenz ein und soll hier nur kurz erwähnt werden. Die Besonderheiten hinsichtlich des ausgeprägten Autonomiebestrebens und Selbstfindungsprozesses in dieser Altersstufe sollten Bedeutung erhalten in der Entscheidung, die Befragung der Jugendlichen ab dem 16. Lebensjahr ohne zusätzliche Befragung der Eltern durchzuführen. Dies entspricht

---

<sup>22</sup> Delius, A.; Kieninger, D.M. *„Bericht über das Projekt :Entwicklung von Leitlinien für Patienteninformationen und Einwilligungserklärungen im Rahmen klinischer Studien mit Kindern und Jugendlichen“*; Universitätskinderklinik Mainz 2004, S. 35-37

## EINLEITUNG

---

---

einer der wesentlichen Entwicklungsaufgaben des Jugendalters: Die Ablösung von den Eltern.<sup>23</sup> Dieser wurde damit Rechnung getragen.

---

<sup>23</sup> Oerter, Montada: „Entwicklungspsychologie“ Weinheim 2002, S. 271

---

---

**2****Methoden****2.1 Qualitative Datenerhebung in der Kinderonkologie****2.1.1 Auswahl der Methode zur Datenerhebung in der Kinderonkologie**

Die besondere Situation von Kindern auf kinderonkologischen Stationen stellt eine spezielle Herausforderung für die Durchführung der Untersuchung dar. Man hat es hier mit schwer kranken Kindern zu tun, die für die Beantwortung der Fragen Vertrauen gewinnen müssen und auch in der physischen Verfassung dazu sein müssen. Auch die Eltern der Kinder sind zu Recht in höchstem Maße darauf sensibilisiert, dass ihren Kindern nicht zu viel zugemutet wird. Die Datenerhebung sollte aus diesem Grund vorsichtig und rücksichtsvoll erfolgen. Da der persönliche Kontakt bei der Datenerhebung als ein wichtiges Kriterium bei der Auswahl der Methodik erschien, standen prinzipiell das halb strukturierte Interview, das strukturierte Interview und das standardisierte Interview zur Verfügung.

Die Form des halb strukturierten Interviews ist eine Art Checkliste, nach der der Interviewer den Patienten zu bestimmten Kriterien befragt. Die Art der Frageformulierung bleibt dem Interviewer vorbehalten. Es werden Entscheidungsbäume mit konkreten Angaben dazu festgelegt, nach welchen Kriterien die Antworten bewertet und ausgewertet werden. Diese Art der Datenerhebung bietet viel Flexibilität im Gespräch und die Möglichkeit sich auf den Patienten und die Situation individuell einzustellen. Allerdings erfordert sie viel Erfahrung und die Strategie variiert möglicherweise von Patient zu Patient. Sie beinhaltet deshalb mögliche Fehlerquellen bei der Auswertung der Antworten.

Das vollständig strukturierte Interview beinhaltet Fragen, die bereits als Leitfaden ausformuliert bestehen, die Antworten werden in einer festgelegten Reihenfolge erfasst bzw. später kategorisiert. Diese Form des Interviews bietet die Möglichkeit des Auslassens von Fragen falls die Eingangsfrage negativ beantwortet werden sollte sowie die Möglichkeit der Umformulierung der Fragen, falls der Patient die Frage nicht verstehen kann oder die Antwort



nicht eindeutig ausfällt. Auch die Einhaltung der Reihenfolge der Fragen ist beim Gespräch nicht zwingend notwendig. Zusätzlich kann der Interviewer seine eigenen Bewertungen mit einfließen lassen, wenn zum Beispiel seine Beobachtungen den Angaben des Patienten widersprechen sollten. Mit dem zuvor erarbeiteten Interviewleitfaden geht der Interviewer optimal vorbereitet ins Gespräch und hat dennoch alle Freiheiten sich individuell auf die Situation und den Gesprächspartner einzustellen. Zudem hilft der Leitfaden das Gespräch zu standardisieren und es einer leichteren Auswertung zugänglich zu machen. Als besonders wichtiges und wertvolles Merkmal ist noch die Offenheit zu nennen, bei der der Patient die Möglichkeit bekommt frei auf die Fragen zu antworten, ohne zwischen Antwortmöglichkeiten wählen zu müssen. Insgesamt gibt der Leitfaden dem Gespräch eine feste Form, lässt aber alle Möglichkeiten zu einer angenehmen und lockeren Gesprächsführung offen, so dass sich beide Beteiligten im Interview wohl fühlen können. Dies ist bei der Art von Fragen, die gestellt werden ein nicht zu vernachlässigender wichtiger Aspekt.

Das standardisierte Interview ist die starrste Form der möglichen Interviewarten. Alle Schritte, die die Fragestellung, die Reihenfolge und die Auswertung betreffen, sind genau festgelegt. Der Interviewer hat keine Freiheiten, er muss sich ausschließlich an den Antworten des Patienten orientieren. Von Vorteil ist, dass der Interviewer hierfür keine klinische Erfahrung benötigt. Da jeder Patient genau die gleichen Vorgaben erhält ist in der Auswertung die Objektivität gewährleistet und die Reliabilität maximiert. Allerdings ist diese Form der Gesprächsführung für Kinder in der besonderen Situation ihrer Erkrankung als ungeeignet einzustufen.

Im Konsens der Arbeitsgruppe des Projektes „Patientenautonomie“ an der Universitätsklinik Regensburg und aus der obigen Darstellung ergab sich, dass die Form des strukturierten Interviews mit anschließender Kategorisierung der Antworten die geeignete Form zur Datenerhebung in der Kinderonkologie darstellte.

### **2.1.2 Entwicklung des Fragenkatalogs des strukturierten Interviews zur Datenerhebung in der Kinderonkologie**

Die Entwicklung des Fragekatalogs des strukturierten Interviews zur Untersuchung in der Kinderonkologie der Kinderklinik St. Hedwig in Regensburg stellte die erste Aufgabe zur Bearbeitung des Themas „Patientenautonomie bei Kindern“ dar. Das Grundgerüst entstand

durch Sichtung vorhandener Instrumente wie F-DIPS<sup>24</sup>, ein diagnostisches Interview bei psychischen Störungen sowie DISCERN<sup>25</sup>, ein strukturiertes Interview zur Beurteilung von Patienteninformation. Die erste und zweite Version des Fragekatalogs waren inhaltlich von der Erfahrung der dort tätigen Ärzte, des Pflegepersonals, der Stationspsychologin sowie dem Alltag auf der Station der Kinderonkologie beeinflusst. Besonders hilfreich war ein Gespräch mit einer betroffenen Mutter, bei deren damals 6 jährigen Tochter zum Zeitpunkt der Entwicklung des Fragenkatalogs die Erstdiagnose einer malignen Tumorerkrankung gestellt wurde. Sie gab einen Einblick darüber inwieweit Eltern und Kinder bereit sind auf Fragen dieser Art zu antworten und gab einige wichtige Denkanstöße zur Weiterentwicklung des Fragekatalogs. Sie und ihre Tochter wurden später noch einmal mit Hilfe der endgültigen Version des strukturierten Interviews befragt.

Der Fragekatalog wurde in Anlehnung an die unterschiedlichen geistigen Entwicklungsstufen nach Jean Piaget und aufgrund der Erfahrungen im Stationsalltag in zwei verschiedene Altersgruppen unterteilt. Es sollten ein Kinder- und ein Jugendfragebogen entstehen.

Im Folgenden soll Version 1 und 2 zur Veranschaulichung der Entwicklung des Kinderfragebogens dargestellt werden.

Version 1:

### **Fragen für das Alter 4 – 10 Jahren:**

*Voraus geschaltete Fragen zur Person:*

1. Wie alt bist Du?
2. In welche Klasse gehst Du und auf welche Schule?
3. Kannst Du schon lesen?
  - a. Wenn ja, liest Du schon selbständig Bücher oder lesen Dir Deine Eltern vor?
  - b. Hast Du ein Lieblingsbuch?
4. Kannst Du mir sagen, welchen Beruf Deine Eltern haben?

---

<sup>24</sup> Diagnostisches Interview bei psychischen Störungen; Markgraf et al

<sup>25</sup> Strukturiertes Interview zur Beurteilung von Patienteninformation ;© the British Library and the University of Oxford

5. Warst Du vorher schon einmal richtig krank bzw. warst Du schon einmal hier?

*Mögliche Fragen des Interviews:*

1. Weißt Du, warum Du hier bist? Kannst Du mir das kurz erzählen?
2. Weißt Du, wie Deine Krankheit heißt?
3. Hast Du verstanden, was sie mit Dir macht? Wenn nicht, möchtest Du verstehen, was sie mit Dir macht?
4. Hier wird ganz viel mit Dir gemacht, was Du wahrscheinlich nicht verstehst. Findest Du es denn komisch, dass man Dir weh tut, um Dich gesund zu machen?
5. Hast Du den „Chemo-Kasper“ oder „Radio-Robby gelesen“?<sup>26</sup> Wenn nicht, möchtest Du ihn dann jetzt gerne lesen?
6. Was würdest Du tun, wenn Deine Eltern ganz weit weg wären? Würdest Du dann trotzdem hier bleiben wollen, um gesund zu werden?
7. Wenn Du Fragen hast, stellst Du sie dann nur Deinen Eltern oder fragst Du auch den Doktor, wenn Deine Eltern mal nicht da sind?
8. Hattest Du denn Fragen? Wenn ja, welche und hast Du sie dann auch gestellt?

In dieser 1. Version, die als Rohkonzept angesehen werden kann, wurde zunächst das Alter von 10 Jahren als Grenze für den Kinderfragebogen angesetzt. Dies geschah in Anlehnung an die Handhabung auf der kinderonkologischen Station der Kinderklinik St. Hedwig, in der Patienten ab 10 Jahren an Aufklärungsgesprächen teilnehmen. Dies wurde im Fragebogen in der 2. Version auf das Alter von 7 Jahren herabgesetzt, da die Art und Weise der Fragestellung für das Alter bis zu 10 Jahren als unpassend eingestuft wurde.

Die ausgewählte Schnittstelle von 7 Jahren deckte sich mit der aktuellen Rechtslage, in der man nach § 106 BGB ab dem 7. Lebensjahr beschränkt geschäftsfähig ist.<sup>27</sup>

Frage 4. im ersten Abschnitt des Fragenkatalogs stellte sich als unwichtig heraus, da beschlossen wurde die Eltern mit einem gesonderten Elternfragebogen zusätzlich zu befragen, um bei den jüngeren Patienten spontan beantwortete Fragen besser beurteilen zu können und den Einfluss des Elternhauses sowie die enge Zusammenarbeit mit den Eltern zu berücksichtigen.

---

<sup>26</sup> „Der Chemo-Kasper“, Motzfeld, Helle Dachverband DLFH (Hrsg.); „Radio-Robby“, Heuvel van der, Brigitte u.a., Dachverband DLFH (Hrsg.)

<sup>27</sup> „Medizin und Recht für Ärzte“, Reinhard Dettmeyer 2001, S. 199-200

Frage 5 sollte noch einmal präziser in Bezug zu Erfahrungen in Krankenhäusern formuliert werden.

Im 2. Abschnitt erschien Frage 2. in ihrer Bedeutung für das zu untersuchende Thema als unwichtig. Sie wurde in der 2. Version neu formuliert.

Frage 3. wurde ebenfalls umformuliert.

Frage 4. im 2. Abschnitt erschien hauptsächlich durch die Frageformulierung als problematisch und wurde deshalb geändert.

Eine weitere Frage, die sich zusätzlich mit der tödlichen Bedrohung dieser Erkrankung auseinander setzen sollte, wurde hinzugefügt.

Aus diesen Änderungen entstand die 2. Version des Kinderfragebogens.

Version 2:

### **Fragen für das Alter 4-7 Jahre:**

*Voraus geschaltete Fragen zur Person:*

1. Geschlecht
2. Wie alt bist Du?
3. In welche Klasse gehst Du und auf welche Schule?
4. Kannst Du schon lesen?
  - a. Wenn ja, liest Du schon selbständig Bücher oder lesen Dir Deine Eltern vor?
  - b. Hast Du ein Lieblingsbuch?
5. Warst Du schon einmal im Krankenhaus? Wenn ja, wie lange?

*Mögliche Fragen des Interviews:*

1. Weißt Du, warum Du hier bist? Kannst Du mir das kurz erzählen?
2. Was ist das, krank sein?
3. Wie stellst Du Dir Deine Krankheit vor und was sie in Dir macht? (Alternativ: erzähl mir, was Deine Krankheit macht? Anmerkung: *Unter 7 Jahren können Kinder Vorstellung und Wirklichkeit nicht voneinander unterscheiden*)
4. Hast Du Angst? Wenn ja, wovor fürchtest Du dich?

5. Hier passiert ganz viel mit Dir, was Du wahrscheinlich nicht verstehst und was Dir auch oft nicht gefällt. Findest Du das komisch, dass das alles sein muss, um gesund zu werden?
6. Hast Du „Der Chemo-Kasper“ oder „Radio-Robby“<sup>28</sup> gelesen? Wenn nicht, möchtest Du es dann jetzt gerne lesen?
7. Was würdest Du tun, wenn Deine Eltern ganz weit weg wären? Würdest Du dann trotzdem hier im Krankenhaus bleiben wollen, um gesund zu werden?
8. Hast Du Fragen? Wenn ja, welche? Stellst Du sie auch dem Doktor?

Die 3. und inhaltlich endgültige Version entstand aus einem Konsens der Arbeitsgruppe des Projektes „Patientenautonomie“ an der Universitätsklinik Regensburg unter den Aspekten der Bedeutung der Einzelfragen für das Gesamtkonzept, der Limitierung des Fragenkatalogs und im Hinblick darauf, was unter Rücksichtnahme auf die Schwere der Erkrankung gefragt werden kann. Dies gilt auch für die endgültigen Versionen des Jugend- und des Elternfragebogens. Version 3 des Kinderfragebogens soll im folgenden Abschnitt dargestellt werden:

### ***Projekt Patientenautonomie bei Kindern***

#### **Fragebogen für das Alter 4-7 Jahre**

*Voraus geschaltete Fragen zur Person:*

1. Geschlecht
2. Wie alt bist Du?
3. Hast Du Geschwister? Sind sie älter oder jünger als Du?
4. In welche Klasse gehst Du und auf welche Schule?
5. Kannst Du schon lesen und schreiben?
  - a. Wenn ja, liest Du schon selbständig Bücher oder lesen Dir deine Eltern vor?

---

<sup>28</sup> „Der Chemo-Kasper“, Motzfeld, Helle Dachverband DLFH (Hrsg.); „Radio-Robby“, Heuvel van der, Brigitte u.a., Dachverband DLFH (Hrsg.)

b. Hast Du ein Lieblingsbuch?

6. Warst Du schon einmal im Krankenhaus? Wenn ja, wie lange?

### *Fragen des Interviews:*

1. Weißt Du, warum Du hier bist? Kannst Du mir das kurz erzählen?
2. Wie stellst Du Dir Deine Krankheit vor und was Sie in Dir macht?
3. Fühlst Du dich krank?
4. Hast Du Angst? Wenn ja, wovor fürchtest Du Dich?
5. Hier passiert ganz viel mit Dir, was Du wahrscheinlich nicht verstehst und was Dir auch oft nicht gefällt. Ärgerst Du Dich darüber/hast Du Dich darüber geärgert?
6. Hast Du den „Chemo-Kasper“, „Radio-Robby“ oder „Prinzessin Luzie und die Chemo-Ritter“<sup>29</sup> gelesen?
  - a. Wenn nicht, möchtest Du es dann jetzt gerne lesen?
7. Was würdest Du tun, wenn Deine Eltern ganz weit weg wären? Würdest Du dann trotzdem hier bleiben wollen, um gesund zu werden?
8. Hast Du Fragen? Wenn ja, welche? Stellst Du Sie auch dem Doktor?
9. Meinst Du, dass die Ärzte Dir nicht immer alles sagen?
  - a. Wenn ja, stört Dich das?

Wie sich erkennen lässt wurde in Version 3 des Fragebogens im ersten Teil noch eine Frage über Geschwister hinzugefügt, Frage 3. im zweiten Abschnitt wurde umformuliert, da diese Frage für die kleinen Patienten als schwierig zu beantworten erschien und Frage 5 wurde noch einmal sprachlich umformuliert, da sie ebenfalls schwierig zu verstehen war. Eine zusätzliche Frage wurde unter 9. hinzugefügt. Die genaueren Hintergründe und Intentionen dieser Fragen werden später unter 2.1.3 beschrieben und dargestellt.

Zeitgleich war der Jugendfragebogen einer ähnlichen Entwicklung unterworfen. Die Fragen sind mit denjenigen des Kinderfragebogens vergleichbar, nur die Formulierung der Fragen

---

<sup>29</sup> Der Chemo-Kasper“, Motzfeld, Helle Dachverband DLFH (Hrsg.); „Radio-Robby“, Heuvel van der, Brigitte Dachverband DLFH (Hrsg.); „Prinzessin Luzie und die Chemo-Ritter“, Schlichting, Gabriele & Schmitz, Dieter, Deutsche Kinderkrebsstiftung 1998 (Hrsg.)

wurde teilweise verändert bzw. Fragen wurden ausgelassen oder hinzugefügt, um sich an das Alter und die geistige Entwicklung der Kinder anzupassen.

Im folgenden Abschnitt soll die Entwicklung des Jugendfragebogens anhand der einzelnen Versionen dargestellt werden:

Version 1

### **Fragen für das Alter 10-18 Jahre**

*Voraus geschaltete Fragen zur Person:*

1. Wie alt bist Du?
2. In welche Klasse gehst Du und auf welche Schule?
3. Hast Du ein Lieblingsfach in der Schule?
4. Was sind Deine Eltern von Beruf?
5. Warst Du schon einmal im Krankenhaus oder bist Du wegen derselben Erkrankung schon einmal hier gewesen?

*Mögliche Fragen für das Interview:*

1. Hast Du verstanden, um welche Erkrankung es sich handelt?
2. Weißt Du ihre genaue Bezeichnung/Namen?
3. Hast Du verstanden, was sie in Deinem Körper macht? Wenn nicht, möchtest Du es überhaupt genau wissen?
4. Hast Du verstanden, welche Diagnostik notwendig ist?
  - a. Hast Du auch verstanden, welche Nebenwirkungen mit der Therapie auftreten können?
  - b. Wenn ja, findest Du es dann noch komisch, dass Du das alles durchmachen musst, um gesund zu werden oder sind Dir die Zusammenhänge einigermaßen klar?
5. Hast Du schon einmal selbständig im Internet oder in Büchern über Deine Erkrankung nachgelesen?
  - a. Wenn nicht, möchtest Du das jetzt gerne tun?

6. Möchtest Du, dass Deine Eltern die Entscheidung treffen oder möchtest Du mit entscheiden?
7. Hast Du das Gefühl, dass Dir eine Entscheidung möglich war?
8. Hattest Du Fragen? Wenn ja, welche und wem hast Du sie gestellt?
9. Möchtest Du dann selbst gerne Arzt sein, um alles besser zu verstehen?

In Änderung zu Version 1 wurde in der nächsten Version aus schon erwähnten Gründen das Alter für die beiden Fragebögen geändert. Frage 3 im ersten Abschnitt wurde allgemeiner in Bezug zu Hobbys und Freizeitgestaltung formuliert und Frage 4 wurde gestrichen, da die Eltern ebenfalls in einem gesonderten Fragebogen befragt werden sollten. Im 2. Abschnitt wurden Frage 1 und Frage 2 umformuliert. Sie wurden für das zu untersuchende Thema als unwichtig erachtet und Frage 9 wurde herausgenommen. Auch sie erschien überflüssig.

So ergab sich Version 2:

### **Fragen für das Alter von 8-18 Jahren**

*Voraus geschaltete Fragen zur Person:*

1. Geschlecht
2. Wie alt bist Du?
3. In welche Klasse gehst Du und auf welche Schule?
4. Welche Hobbys hast Du bzw. was machst Du in Deiner Freizeit?
5. Warst Du schon einmal im Krankenhaus oder bist Du wegen derselben Erkrankung schon einmal hier gewesen?

*Mögliche Fragen für das Interview:*

1. Warum bist Du hier? Kannst Du mir das kurz erzählen?
2. Was für eine Vorstellung hast Du von Deiner Krankheit?
3. Möchtest Du denn überhaupt genau wissen, was sie in Deinem Körper macht?
4. Hast Du verstanden, welche Diagnostik notwendig ist?
  - a. Hast Du auch verstanden, welche Nebenwirkungen mit der Therapie auftreten können?



- b. Wenn ja, findest Du es dann komisch, dass Du das alles durchmachen musst, um gesund zu werden oder sind Dir die Zusammenhänge einigermaßen klar?
- 5. Hast Du Angst? Wenn ja, wovor?
- 6. Hast Du schon einmal selbständig im Internet oder in Büchern über Deine Erkrankung nachgelesen?
  - a. Wenn nicht, möchtest Du das dann jetzt gerne tun?
- 7. Möchtest Du, dass Deine Eltern die Entscheidung treffen oder möchtest Du mitentscheiden?
- 8. Hast Du das Gefühl, dass Dir eine Entscheidung möglich war?
- 9. Hattest Du Fragen? Wenn ja, welche und wem hast Du sie gestellt?

Die inhaltlich endgültige 3. Version ergab sich ebenfalls aus einem Konsens der Arbeitsgruppe „Patientenautonomie“ an der Universitätsklinik Regensburg. Sie zeigt nur wenige Änderungen zu Version 2. Es wurde lediglich Frage 3 und Frage 11. im zweiten Abschnitt hinzugefügt und wenige Änderungen in der Formulierung der Fragen vorgenommen.

Version 3:

### ***Projekt „Patientenautonomie bei Kindern“***

#### **Fragen für das Alter von 8-18 Jahren**

*Voraus geschaltete Fragen zur Person:*

- 1. Geschlecht
- 2. Wie alt bist Du?
- 3. Hast Du Geschwister? Sind sie älter oder jünger als Du?
- 4. In welche Klasse gehst Du und auf welche Schule?
- 5. Welche Hobbies hast Du bzw. was machst Du in Deiner Freizeit?
- 6. Warst Du schon einmal im Krankenhaus oder bist Du wegen derselben Erkrankung schon einmal hier gewesen?

*Fragen des Interviews:*

1. Warum bist Du hier? Kannst Du mir das kurz erzählen?
2. Was für eine Vorstellung hast Du von Deiner Krankheit?
3. Fühlst Du Dich krank?
4. Möchtest Du denn genau wissen, was die Krankheit in Deinem Körper macht?
5. Hast Du verstanden, was nun alles notwendig ist?
  - a. Hast Du auch verstanden, welche Nebenwirkungen mit der Therapie auftreten können?
  - b. Welche sind für Dich am schlimmsten?
  - c. Verstehst Du, warum Du die Nebenwirkungen in Kauf nehmen musst?
6. Hast Du Angst? Wenn ja, wovor?
7. Hast Du schon einmal selbständig im Internet oder in Büchern über Deine Erkrankung nachgelesen?
  - a. Wenn nicht, möchtest Du das dann jetzt gerne tun?
8. Möchtest Du, dass Deine Eltern die Entscheidung treffen oder möchtest Du mit entscheiden?
9. Hattest Du überhaupt das Gefühl, dass Dir eine Entscheidung möglich war?
10. Hattest Du Fragen? Wenn ja, welche und wem hast Du sie gestellt?
11. Hast Du das Gefühl, dass Dir die Ärzte/Eltern etwas verschweigen?
  - a. Wenn ja, stört Dich das?

Des Weiteren wurde ein Elternfragebogen entwickelt, in dem zusätzlich Fragen zu den Kindern gestellt werden sollten sowie Fragen zur Bildung der Eltern als auch zu Formen des Umgangs mit der Erkrankung.

Hierbei sollte die zusätzliche Befragung der Eltern auf die Kinder und Jugendlichen des Alters von 4-15 Jahren beschränkt werden. Die Jugendlichen ab dem 16. Lebensjahr sollten ohne Eltern befragt werden, da man ab diesem Alter weitgehend von einer eigenen Persönlichkeitsstruktur ausgeht und es so den Wünschen der Eltern sowie der der Jugendlichen selbst entsprach.

Dies geht mit der aktuellen Rechtslage konform, in der das Alter von 14 – 16 eine Art Übergangszone in die Rechtsfähigkeit darstellt. Nach § 19 StGB und § 1 Abs.2, 3 JGG ist man erst ab dem 14. Lebensjahr schuldfähig. Ab dem 16. Lebensjahr kann der Minderjährige nach § 2229 Abs.1 BGB ein rechtswirksames Testament einrichten, um nur jeweils ein Beispiel zu

nennen.<sup>30</sup>

Im folgenden Abschnitt soll die Entwicklung des Elternfragebogens anhand der Darstellung der einzelnen Versionen deutlich gemacht werden.

Version 1:

### **Elternfragebogen**

1. Welchen Beruf führen Sie aus?
  - a. Vater:
  - b. Mutter:
2. Wie haben Sie Ihrem Kind seine Erkrankung erklärt?
3. Wie hat Ihr Kind darauf reagiert?
4. Welche Fragen hat es Ihnen gestellt? Stellt es Ihnen jetzt noch manchmal Fragen?
5. Waren Sie selbst auch mit der Therapie einverstanden?
6. Hat Ihr Kind einmal geäußert wovor es Angst hat?
7. Hatten Sie das Gefühl, dass Ihr Kind den Sinn des Krankenhausaufenthaltes verstanden und aus diesem Grund akzeptiert hat? Wie war Ihr Eindruck als Eltern?
8. Wenn Sie zwischen den Chemoblöcken dazwischen einmal zu Hause waren, hat sich Ihr Kind dann geweigert wieder zurück ins Krankenhaus zu kommen?
9. Wie hat es auf Fragen aus der Umgebung reagiert?

In der 2. Version wurden einige Fragen ergänzt. Als wichtige zu ergänzende Komponenten ergaben sich Fragen zur Offenheit im Umgang mit den kranken Kindern, die Einbindung in die Entscheidung und das Akzeptieren einer eigenen Entscheidung des Kindes. Mit der Umformulierung der schon vorhandenen Fragen ergab sich Version 2 des Elternfragebogens.

### **Elternfragebogen**

*Fragen bezogen auf das Kind:*

1. Haben Sie Ihrem Kind seine Erkrankung erklärt oder waren es die Ärzte?

---

30 „Medizin und Recht für Ärzte“, Reinhard Dettmeyer 2001, S. 200 -206

2. Wie hat Ihr Kind darauf reagiert?
3. Wie offen haben Sie mit Ihrem Kind über die Erkrankung geredet? Haben Sie mit der Absicht Ihr Kind zu schützen etwas verschwiegen?
4. Welche Fragen hat es Ihnen gestellt? Welche Antwort hat es Ihnen gegeben?
5. Hat Ihr Kind einmal geäußert wovor es Angst hat?
6. Hatten Sie das Gefühl, dass Ihr Kind den Sinn des Krankenhausaufenthaltes verstanden hat?
7. Wenn Sie zwischen den Chemotherapieblöcken einmal zu Hause waren, hat sich Ihr Kind dann geweigert wieder zurück ins Krankenhaus zu kommen?
8. Wie hat Ihr Kind auf Fragen aus der Umgebung (Geschwister, Verwandte, Freunde) reagiert?

*Fragen bezogen auf die Eltern:*

1. Welchen Beruf haben Sie?
  - a. Vater:
  - b. Mutter:
2. Haben Sie den Eindruck selbst alles verstanden zu haben?
3. Waren Sie selbst auch mit der Therapie einverstanden?
4. Haben Sie Ihr Kind in die Entscheidung mit eingebunden?
5. Würden Sie eine gegenteilige Entscheidung Ihres Kindes akzeptieren?
6. Behandeln Sie Ihr Kind jetzt als wäre es jünger?
7. Inwieweit glauben Sie für oder gegen Ihr Kind entscheiden zu müssen?
8. Empfinden Sie diese Verantwortung als Belastung? Würden Sie sich wünschen Ihr Kind könnte selbst für sich entscheiden?

An der 3. inhaltlich endgültigen Version, die in ihrer Form ebenfalls aus dem Konsens der Arbeitsgruppe „Patientenautonomie“ an der Universitätsklinik Regensburg entstand, wurden nur noch einige wenige Änderungen vorgenommen. Frage 7 des 2. Abschnittes wurde herausgenommen, da sie als problematisch erschien, ebenso wurde eine Teilfrage der Frage 8 gestrichen. Sie konnte in dieser Art und Weise nicht gestellt werden. Des Weiteren wurden noch kleine sprachliche Änderungen in der Formulierung der Fragen vorgenommen. So ergab sich die 3. Version des Elternfragebogens:

*Projekt Patientenautonomie bei Kindern*

**Elternfragebogen**

*Fragen bezogen auf das Kind:*

1. Haben Sie Ihrem Kind seine Erkrankung erklärt oder waren es die Ärzte?
2. Wie hat Ihr Kind darauf reagiert?
3. Wie offen haben Sie mit Ihrem Kind über die Erkrankung geredet? Haben Sie mit der Absicht Ihr Kind zu schützen etwas verschwiegen?
4. Welche Fragen hat es Ihnen gestellt? Welche Antwort haben Sie gegeben?
5. Hat Ihr Kind einmal geäußert wovor es Angst hat?
6. Hatten Sie das Gefühl, dass Ihr Kind den Sinn des Krankenhausaufenthaltes verstanden hat?
7. Wenn Sie zwischen den Chemotherapieblöcken einmal zu Hause waren, hat Ihr Kind dann einmal den Wunsch geäußert, nicht mehr ins Krankenhaus gehen zu müssen?
8. Wie hat es auf Fragen von der Umgebung (Geschwister, Verwandte, Freunde) reagiert? Hat es von sich aus auf Fragen der anderen erklärt, was für eine Krankheit es hat?

*Fragen bezogen auf die Eltern:*

1. Welchen Beruf führen Sie aus?
  - a. Mutter:
  - b. Vater:
2. Haben Sie den Eindruck selbst alles verstanden zu haben?
3. Waren Sie selbst auch mit der Therapie einverstanden?
4. Haben Sie Ihr Kind in die Entscheidung mit eingebunden?
5. Würden Sie eine gegenteilige Entscheidung Ihres Kindes akzeptieren?
6. Behandeln Sie Ihr Kind jetzt als wäre es jünger?
7. Empfinden Sie diese besondere Verantwortung als Belastung?

Nach der 10. Befragung wurde das Format aller 3 Fragebögen noch einmal verändert, da sich die Antworten nach Anwendung in der Praxis besser kategorisieren ließen und zur Auswahl auf

dem Fragebogen hinzugefügt werden konnten. Dies stellte zur Durchführung des Interviews eine Erleichterung dar, da die Antworten nun nicht mehr schriftlich vermerkt werden mussten und so der Focus auf das Gespräch selbst gelegt werden konnte. Der neue Fragebogen gewährleistete somit eine leichtere Handhabung und die Fragen konnten für das Gespräch in eine sinnvolle Reihenfolge gebracht werden. Die Änderungen des Kinder- und Jugendfragebogens entstanden hauptsächlich auf Anregungen des Kid-KINDL<sup>31</sup>, ein Fragebogen für Kinder zur Lebenszufriedenheit bei Diabetes sowie Kiddo-KINDL<sup>32</sup>, ein Fragebogen zur Lebenszufriedenheit bei Diabetikern im Jugendalter. Die Änderungen des Elternfragebogens entstanden auf Anregungen des FLZ<sup>33</sup>, ein Elternfragebogen mit Fragen zur Lebenszufriedenheit bei Eltern, deren Kinder an Diabetes erkrankt sind. Er ist ebenfalls ein Bestandteil des Untersuchungsapparates Kid-KINDL. Leider wurden im Bereich der Fragen zur Bildung der Eltern Änderungen vorgenommen, die in der bereits verwendeten Version nicht enthalten waren. Diese wurde dennoch als Änderung in den neuen Elternfragebogen aufgenommen, da sich die spätere Auswertung hinsichtlich der Bildung des Elternhauses damit erleichtern sollte. Somit fehlt in den ersten 10 Befragungen der Eltern die Frage nach deren Schulabschlüssen.

Alle bisher durchgeführten Interviews wurden später auf die 4. Version der jeweils zugehörigen Fragebögen schriftlich aktualisiert.

Die endgültigen Versionen der drei Fragebögen sind im Anhang enthalten.

Um die Eltern zu motivieren und um ihnen und ihren Kindern den ständigen Aufenthalt auf Station zu erklären, wurde ein Informationsblatt entworfen, das direkt an die Eltern gerichtet war und an der Pinnwand der Station für jedermann lesbar aufgehängt wurde. Je nach Bedarf wurde das Informationsblatt auch direkt bei einer Befragung an die Eltern ausgehändigt. Siehe hierzu Abschnitt 7

Das Einverständnis der Sorgeberechtigten und der Jugendlichen wurde hiermit entsprechend den Empfehlungen der lokalen Ethikkommission eingeholt.

---

31 ©Kid-KINDL®, Ravens-Sieberer & Bullinger 1999

32 ©Kiddo-KINDL®, Ravens-Sieberer & Bullinger 2000

33 ©FLZ, Fragen zur Lebenszufriedenheit bei Eltern mit Kindern mit Diabetes, HeHe 1990

### 2.1.3 Design des Fragebogens in der Kinderonkologie

Bevor die Ergebnisse der statistischen Auswertung des Interviews und deren Bedeutung dargestellt werden können, soll zunächst die Auswahl der Fragen im Zusammenhang mit der Konstruktion des Interviews erläutert werden. Dies scheint insofern relevant, da die Erarbeitung des Interview-Katalogs den ersten wichtigen Arbeitsschritt bei der Bearbeitung dieses Themas darstellt. In wie weit sie dem vielschichtigen Konstrukt „Patientenautonomie“ gerecht werden können und in wie weit die Fragen die gewünschte Information liefern, soll später im Diskussionsteil anhand der Ergebnisse hinterfragt und bearbeitet werden.

Aus diesem Grund erfolgt eine detaillierte Beschreibung der einzelnen Fragen mit Beschreibung des Aufbaus des Interviews mit allen Items.

Folgende angeführte Kriterien zur Beurteilung von Einwilligungsfähigkeit bei Kindern und Jugendlichen können als grundlegende Bausteine des Fragebogens angesehen werden. Sie spiegeln die aktuelle Rechtsgrundlage wider<sup>34</sup>:

1. **Das Alter:** dieser Aspekt wird unter Punkt Nummer 1 des Fragebogens „Als erstes möchten wir ein bisschen etwas über dich erfahren“ erfragt. Er ist in beiden Fragebögen (4-7 Jahre und 8-18 Jahre) enthalten.
2. **Die Vorbildung und Allgemeinbildung:** dieser Aspekt ist schwierig zu explorieren, da er ein breites Feld umfasst. Unter Punkt Nummer 1 des Fragebogens wird nach den Geschwistern gefragt und in welcher Alterskonstellation sich der Patient zu diesen befindet. Die Frage dabei ist, ob ein älteres Geschwisterteil eventuell durch Nachahmung und Beobachtung durch den befragten Patienten Einfluss nehmen könnte auf noch nicht gemachte Erfahrungen oder kognitive Leistungen. Ebenso die Frage nach jüngeren Geschwistern impliziert die Auseinandersetzung mit Verantwortung übernehmen für Kleinere und Schwächere. Als besonders wichtigen Punkt erscheint die Schule, die als so genanntes „Setting“ für wichtige Entwicklungsaufgaben hinsichtlich der Bildung, der Beziehungen zu anderen Autoritätspersonen als den eigenen Eltern und sozialer Aufgaben fungiert.<sup>35</sup> Gefragt wird „welche Schule besuchst Du?“ und „in welcher Klasse bist Du?“. Sie sind in beiden Fragebögen (4-7 Jahre und 8-18 Jahre) enthalten. Ein weiteres wichtiges

---

34 „Medizin und Recht für Ärzte“, Reinhard Dettmeyer 2001, S. 199-214

35 Oerter, Montada: „Entwicklungspsychologie“ Weinheim 2002

Kriterium zu diesem Aspekt erschien die Fähigkeit des Lesens und Schreibens. Gefragt wird „Kannst Du schon lesen und schreiben?“ Da diese Fähigkeit im Alter von 8-18 Jahren in Deutschland bei normaler Intelligenz und ohne besondere Teilleistungsstörungen vorausgesetzt werden kann, wird im Fragebogen von 8-18 Jahren darauf verzichtet. Die Fähigkeit des Lesens erschien unter mehreren Aspekten eine Rolle zu spielen. Schrift kann man als geschriebene Sprache verstehen, sie hat damit weniger Beschränkungen als gesprochene, die zeitlich rasch abläuft und vom Empfänger nicht kontrolliert werden kann. Schrift erlaubt die Prüfung rückwärts und ermöglicht Vergleiche anzustellen. Sie schafft kritische Distanz zu sprachlichen Inhalten und wird damit zur Grundlage zur Reflexion.<sup>36</sup> Zusätzlich sollte exploriert werden, ob es dem Kind möglich ist, sich eigenständig im Internet, in Büchern oder Zeitschriften über seine Erkrankung zu informieren. Darauf folgt eine Teilfrage, die lautet „wenn ja, hast Du ein Lieblingsbuch?“. Zum einen lockert eine solche Frage das Gespräch etwas auf, zum anderen sollte sie einen kleinen Einblick darüber verschaffen mit welcher Art von Literatur sich das Kind schon beschäftigt.

Im Fragebogen der Altersgruppe von 8-18 Jahren wird nach Hobbys und der Freizeitgestaltung gefragt („Welche Hobbys hast Du/Was machst Du in deiner Freizeit?“). Auch hier sollte nur ein kleiner Einblick darüber verschafft werden, welche persönlichen Ressourcen der Jugendliche mitbringt.

In diesem Zusammenhang soll auch der Einfluss der Bildung des Elternhauses untersucht werden. Im Elternfragebogen wird hierzu unter „Nun möchten wir Ihnen noch ein paar Fragen zu Ihrer Person stellen“ nach dem Schulabschluss der Mutter und des Vaters, sowie nach deren Berufsausbildung gefragt.

3. **Erfahrungen mit vorangegangenen ärztlichen Maßnahmen:** In beiden Fragebögen (4-7 und 8-18 Jahre) wird nach vorangegangenen Krankenhausaufenthalten gefragt („Warst Du davor schon einmal im Krankenhaus?“), da aus der Praxis bekannt ist, dass Patienten häufig einzelne Krankenhausaufenthalte aufzählen können, sich aber an die Erkrankung selbst oft nicht erinnern. Bei jüngeren Kindern umso mehr, weil sie die Erkrankungen oft selbst nicht kennen. Danach wird noch nach der Dauer des Aufenthaltes gefragt („wenn ja, wie lange?“), um abschätzen zu können wie intensiv der Kontakt mit ärztlichen Maßnahmen vor der aktuellen Erkrankung war und welche Erfahrungen mitgebracht

---

36 Org 1977, Luria 1959, Olson 1977



werden. Zuletzt wird nach der aktuellen Erkrankung gefragt („seit wann bist Du krank?“). Diese Frage bezieht sich auf die darauf folgenden Fragen unter Punkt 2 des Fragebogens, „Und jetzt möchten wir etwas über deine Krankheit wissen“.

4. **Die Fähigkeit dem Aufklärungsgespräch zu folgen:** Dieser Aspekt scheint schwer erfassbar, da er viele Möglichkeiten offen lässt. Eine direkte Frage dazu gibt es im Fragekatalog des Interviews zur „Patientenautonomie im Kindes – und Jugendalter“ nicht. Einzelne Aspekte wie zum Beispiel die Hörfähigkeit oder die Kenntnis der deutschen Sprache sind Grundvoraussetzungen, um das Interview durchführen zu können. Sie wären somit erfüllt.
5. **Interesse und Aufmerksamkeit des Minderjährigen beim Aufklärungsgespräch:** Auch dies ist ein Kriterium, das schwer zu erfassen ist und das in engem Zusammenhang mit den Aspekten 6 und 7 steht. Im Fragebogen für das Alter von 4-7 Jahren wurden folgende Fragen ausgewählt. Sie befinden sich unter Punkt 2 „und jetzt möchten wir etwas über deine Krankheit wissen“. Frage 2.: „Hast Du dir einmal überlegt, wie Deine Krankheit aussieht? Wenn ja, wie würdest Du sie beschreiben?“ Sich eine Vorstellung von seiner Erkrankung zu machen impliziert Interesse und ist eine erste Form der Verarbeitung an die Auseinandersetzung mit dem Thema der eigenen Erkrankung. Die Anregung zu dieser Frage lieferte ein ein Jahr älterer Bruder einer 6 jährigen Patientin. Er fragte seine Mutter, welche Farbe denn der Krebs hätte, ob er denn rot oder blau wäre. Die Auseinandersetzung in dieser kindlichen Art und Weise erschien für das Thema eine Bereicherung. Eine weitere Herangehensweise an die Erkrankung ist das Annehmen von Informationsmaterial, das von außen durch das Pflegepersonal oder die Ärzte an das Kind herangetragen wird. Auf der kideronkologischen Station der Kinderklinik St. Hedwig stehen Bilderbücher zur Verfügung, die speziell Krebserkrankungen und deren Therapiemaßnahmen in Kind gerechter Weise erklären. Zu diesem Thema wird Frage 6 formuliert: „Hast Du den „Chemo-Kasper“<sup>37</sup>, „Radio-Robby“<sup>38</sup> oder „Prinzessin Luzie und die Chemo-Ritter“<sup>39</sup> angeschaut/gelesen?“ Diese Frage steht in engem Zusammenhang mit der Fähigkeit des

---

37 Der Chemo-Kasper“, Motzfeld, Helle Dachverband DLFH (Hrsg.)

38 „Radio-Robby“, Heuvel van der, Brigitte Dachverband DLFH (Hrsg.)

39 „Prinzessin Luzie und die Chemo-Ritter“, Schlichting, Gabriele & Schmitz, Dieter, Deutsche Kinderkrebsstiftung 1998 (Hrsg.)

Lesens, nach der unter Punkt 1 gefragt wird.

Im Fragebogen des Alters von 8-18 Jahren wird äquivalent zum Kinderfragebogen mit Frage 2 unter Punkt 2 nach der eigenen Vorstellung von der Erkrankung gefragt: „Hast Du eine Vorstellung von Deiner Krankheit? Wenn ja, welche/wie sieht sie für dich aus?“ Hier erwartet man differenziertere Antworten, wobei der Differenzierungsgrad jeweils ein eigenes zu untersuchendes Kriterium darstellen wird. Unter Frage 4 wird nach dem Interesse an der Erkrankung befragt: „Möchtest Du genau wissen, was sie (die Krebserkrankung) in Deinem Körper macht?“ Bei der späteren Auswertung der Frage müssen psycho-emotionale Aspekte der Krankheitsverarbeitung beachtet werden. Unter Frage 8 wird nach der Initiative gefragt, sich Informationen zur eigenen Erkrankung einzuholen. Hier würde Interesse sichtbar werden: „Hast Du schon einmal selbständig im Internet oder in Büchern über Deine Erkrankung nachgelesen?“

Das Kriterium der Aufmerksamkeit ist eine Momentaufnahme, die in der gegenwärtigen Aufklärungssituation zu erkunden ist. Da das Interview im geplanten Idealfall nach der Aufklärungssituation durchgeführt werden soll, kann dies nur in Kombination mit Kontrollfragen zu Aufklärungsinhalten oder durch gestellte Fragen von Seiten des Kindes exploriert werden. Hiermit werden die Kriterien 6 und 7 abgedeckt.

- 6. Das Stellen von Fragen auf Seiten des Kindes und die Qualität dieser Fragen:** Frage 8 des Fragebogens der Altersgruppe von 4-7 orientiert sich an diesem Kriterium: „Hast Du Fragen über Deine Erkrankung und über das, was hier (im Krankenhaus) mit Dir passiert?“. Da es im Verlauf des Interviews immer wieder Fragen gibt, die dichotom beantwortet werden und Kinder eine ja-Sage Tendenz aufweisen, wenn sie einmal „ja“ gesagt haben ohne ihre Antwort begründen zu können<sup>40</sup> und die Qualität der Fragen ein weiteres wichtiges Kriterium darstellt, wird im Anschluss eine offene Frage zu diesem Thema gestellt: „Wenn ja, fallen dir jetzt welche ein?“ Aber auch hier besteht die Gefahr, dass die Kinder sich nicht mehr genau erinnern können, die Frage nicht beantworten wollen oder spontan einfach eine Antwort erfinden, weil von ihnen eine Antwort erwartet wird. Damit diese wertvolle Information nicht verloren geht, werden die Eltern im Elternfragebogen unter der Frage 5 hierzu noch einmal befragt: „Hat Ihr Kind Ihnen Fragen in Bezug auf die Erkrankung oder die Therapie gestellt? Wenn ja, Welche?“ Von

---

40 „Das Weltbild des Kindes“, Jean Piaget 1926, S.159

weiterer Bedeutung erschien die Frage, an wen sich das Kind bei dringenden Fragen wendet. Hier soll untersucht werden, ob das Kind sich im Einzelfall von seinen Eltern löst und sich an die Experten, z.B. die Ärzte der Station, wendet: „Ich habe nur Mama und Papa/auch den Doktor gefragt“.

Im Fragebogen für das Alter von 8-18 Jahren werden dieselben Fragen unter Frage 9 formuliert. Die Befragung der Eltern war nur bis zum Alter von 15 Jahren geplant.

**7. Kontrollfragen des aufklärenden Arztes:** in der Untersuchung wurden Kontrollfragen gestellt, die sich auf das schon geführte Aufklärungsgespräch beziehen. Ziel dieser Fragen ist die Exploration der Verständnisfähigkeit anhand der Items zur Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit.

**8. Die Fähigkeit des Kindes, das Für und Wider abzuwägen:** An diesem Kriterium orientiert sich im Fragebogen für das Alter von 4-7 Frage 5. Thema ist hier die Auseinandersetzung mit den verschiedenen Therapiemaßnahmen und deren Auswirkungen/Nebenwirkungen: „Hier (im Krankenhaus) werden komische Dinge mit Dir gemacht, die neu für Dich sind und die Du nicht verstehst. Ärgerst Du dich darüber/Hast Du Dich darüber geärgert?“ und „Verstehst Du, dass Du dadurch gesund wirst?“ Im Zuge der Erfahrungen im Vorfeld hatte sich herausgestellt, dass die Kinder in diesem Alter auf die offene Frage, was der Sinn dieser Maßnahmen sei, überfordert waren. Aus diesem Grunde, wurde die geschlossene Variante der Fragestellung gewählt. Es besteht zwar die Gefahr, die Antwort dem Kind vorzugeben, erscheint hier aber vernachlässigbar. Viel interessanter erscheint die erste Frage in wie weit das Kind die Maßnahmen selbst hinterfragt, unabhängig davon, was die Eltern vorgeben. Wut könnte ein Indikator dafür sein, dass sich das Kind in einem Konflikt befindet: auf der einen Seite will es den Eltern gerecht werden und es weiß auch um die Sorge und des guten Willens der Eltern, auf der anderen Seite sind die Maßnahmen im Krankenhaus unangenehm.

Im Fragebogen für das Alter von 8-18 Jahren wird unter der Frage 5 differenzierter nach den Therapiemaßnahmen und deren Nebenwirkungen gefragt: „Hast Du verstanden, was alles hier (im Krankenhaus) mit Dir gemacht wird?/Hast Du auch verstanden, welche Nebenwirkungen mit der Therapie auftreten können?/Wenn ja, welche sind für Dich am schlimmsten?/ Verstehst Du, warum Du diese Nebenwirkungen in Kauf nehmen musst?/Warum?“ Sie können auch in Zusammenhang mit dem Kriterium 7 gesehen

werden, da sich diese Fragen hauptsächlich auf das Aufklärungsgespräch beziehen. Das Für und Wider ist hier insofern enthalten, da nach den Nebenwirkungen der Therapie gefragt wird und welche Information hierüber aufgenommen wurde und nach dem Sinn einer solchen Therapie.

- 9. Die Möglichkeit, die eigene Situation zu erfassen und sich dazu zu äußern:** Dieses Kriterium stellt einen zentralen Punkt in der Entwicklung des Fragekatalogs dar. Einige Fragen umfassen dieses Thema:

Fragebogen für Kinder von 4-7 Jahre Frage 1: „Weißt Du, warum Du hier bist?“ und „Warum bist Du hier?“ Intention der Frage ist es, die eigene Formulierung für die Erkrankung zu erfahren. Sie steht im Kontext mit der Frage nach der eigenen Vorstellung der Erkrankung, die im Anschluss daran gestellt wird. Frage 3 „Fühlst Du dich krank?“ steht im engen Zusammenhang mit der Fähigkeit das Für und Wider abzuwägen und gewinnt damit an Bedeutung. Für ein Kind ist es schwer, eine Therapie zu begreifen, in der man erst einmal kränker ist als vielleicht in der zunächst unbehandelten Erkrankung. Eine Frage im Zusammenhang mit der Auswertung könnte lauten: nehmen Kinder, die sich körperlich krank fühlen Therapiemaßnahmen besser an bzw. begreifen sie eher dessen Sinn?

Frage 4 „Hast Du Angst/Wenn ja, wovor?“ richtet sich hauptsächlich auf die Auseinandersetzung mit der tödlichen Bedrohung, die von den meisten Krebserkrankungen ausgeht. Auch hier müssen vor allem psycho-emotionale Einflüsse und das Vertrauen gegenüber dem Gesprächspartner als Einflussfaktoren beachtet werden. Zur besseren Einschätzung der Antworten werden die Eltern unter Frage 6 des Elternfragebogens ebenfalls hierzu befragt: „Hat Ihr Kind einmal geäußert, dass es Angst hat?/Wenn ja, wovor?“ Zur Erfassung der eigenen Situation beinhaltet der Elternfragebogen noch einige Fragen: Frage 1 „Wer hat Ihrem Kind bei Diagnosestellung seine Erkrankung erklärt?/Wie hat Ihr Kind darauf reagiert?“ und Frage 8 „Wie hat Ihr Kind auf Fragen aus der Umgebung (Geschwister, Freunde, Bekannte) reagiert?/Hat es zum Beispiel von sich aus auf Fragen der anderen erklärt, was für eine Krankheit es hat?“ Interessant ist hier auch die Frage nach dem Verhalten außerhalb des Krankenhauses, das ganz andere Aspekte wie Unwissenheit der anderen mit einbringt. Diese zusätzlichen Informationen aus der Sicht der Eltern sollen eine Art Hilfe sein, um sich ein Gesamtbild von den kindlichen Antworten zu machen.

Frage 9 „Meinst Du, dass Mama und Papa oder die Ärzte Dir manchmal etwas nicht sagen?/Wenn ja, stört dich das?“ wird unter Absprache mit den Ärzten gestellt. Sie soll Einblick darüber geben, ob das Kind selbständig mehr Information will, obwohl Eltern und Ärzte das Kind aus bestem Interesse schonen.

Parallel dazu werden die Eltern im Elternfragebogen befragt: Frage 2 „Haben Sie mit Ihrem Kind offen über seine Erkrankung und die möglichen Folgen gesprochen?“ und Frage 3 „Haben Sie jemals mit der Absicht Ihr Kind zu schützen, etwas bewusst anders dargestellt oder verschwiegen?“

Im Fragebogen für das Alter von 8-18 Jahren werden unter Frage 1, 3 und 7 dieselben Fragen im selben Wortlaut wie im Fragebogen für das Alter von 4-7 Jahren gestellt. Auch hier wird ein Fortschreiten des Differenzierungsgrades der Antworten erwartet. Frage 9 wird in einem anderen Wortlaut gestellt: „Hast Du das Gefühl, dass Dir die Eltern oder die Ärzte etwas verschweigen?/Wenn ja, stört Dich das?“. Bis zum Alter von 15 Jahren sollen auch hier die Eltern befragt werden.

**10. Bisherige bedeutsame und vom Kind selbständig getroffene Entscheidungen:** Dieser Aspekt wird in der Untersuchung nicht berücksichtigt. Annäherungsweise wird das Thema im Verhalten des Patienten unter Punkt 11 behandelt.

**11. Das bisherige Verhalten des Kindes als Patient:** Dieses Kriterium diene auch als Vorlage für schon genannte Fragen über das Frageverhalten oder das Interesse für die eigene Erkrankung. Im Fragebogen für das Alter von 4-7 Jahren wurde zu diesem Aspekt zusätzlich Frage 7 gestellt: „Würdest Du hier bleiben, auch wenn Mama und Papa ganz weit weg wären und nicht jeden Tag kommen könnten, damit Du wieder gesund wirst?“ Parallel dazu wird im Elternfragebogen zum besseren Verständnis unter Frage 4 die Frage gestellt: „Haben Sie das Gefühl, dass Ihr Kind den Sinn verstanden hat, warum es manchmal auch ohne seine Eltern im Krankenhaus bleiben muss?“. Diese Frage richtet sich nach der Eigenverantwortung für die Genesung auf der Basis von Verständnis.

Das Verhalten lässt sich am objektivsten aus der Sicht der Eltern beschreiben. Die meisten Fragen hierzu wurden aus diesem Grund direkt an die Eltern gerichtet. Bereits erwähnte Fragen, die im Zusammenhang mit anderen Kriterien der Einwilligungsfähigkeit genannt wurden, finden auch hier ihre Begründung: im Elternbogen unter Frage 1 „Wer hat Ihrem Kind bei der Diagnosestellung seine Erkrankung erklärt?/Wie hat Ihr Kind darauf

reagiert?“. Frage 7 entstand im direktem Kontext zum geannten Kriterium: „Wenn Sie zwischen den Therapieblöcken zu Hause waren, hat Ihr Kind dann auch einmal den Wunsch geäußert nicht mehr ins Krankenhaus gehen zu müssen?“ Für das Kind sind Ärzte und Pflegepersonal Autoritätspersonen. Im Krankenhaus ist das Verhalten demnach oft angepasster. Hier soll nach dem Verhalten des Patienten in vertrauter Umgebung gefragt werden, um einen Eindruck zu gewinnen, ob die Angepasstheit ein Resultat des Respekts gegenüber der Institution des Krankenhauses und der Ärzte darstellt oder ob sie als echt anzunehmen ist.

**12. Haltung des Minderjährigen zur Frage der Einbeziehung der Sorge berechtigten in das Aufklärungsgespräch und die Qualität der Begründung für seine Haltung:** Im Fragebogen für das Alter von 8-18 Jahre soll diese Frage direkt unter Frage 6 an das Kind/den Jugendlichen gerichtet werden: „ Möchtest Du, dass Deine Eltern die Entscheidung bei der Therapie treffen?/Wenn ja, möchtest Du dann trotzdem mit entscheiden?/Hattest Du eigentlich das Gefühl ,dass Dir überhaupt eine Entscheidung möglich war?“ Nach der Begründung für einen eventuellen Wunsch nach Eigenverantwortung soll hier nicht gefragt werden. Auch das Bewusstsein darüber, dass hier überhaupt eine Entscheidung getroffen werden kann, steht damit in engem Zusammenhang.

Das Alter von 4-7 Jahre wurde von dieser Frage ausgeschlossen. Betrachtet man die Einwilligungsfähigkeit zum Beispiel anhand der Theorien von Jean Piaget sind Kinder in diesem Alter höchstens in sehr geringem Umfang einwilligungsfähig.

Aus demographischen Gründen und um einen Unterschied im Zusammenhang mit dem Geschlecht zu untersuchen wird unter Punkt 1 „Als erstens möchten wir ein bisschen etwas über Dich erfahren“ vermerkt, ob es sich um einen männlichen oder weiblichen Gesprächspartner handelt. Die Art der Erkrankung sollte vor der Durchführung des Interviews durch Aktensichtung oder nach Befragung des Pflegepersonals oder der Ärzteschaft notiert werden. Ebenso notiert werden sollte das Datum der Befragung, um zusammen mit dem Zeitpunkt der Erstdiagnose eine Vorstellung von der bisherigen Dauer der Erkrankung zu erhalten sowie um die Schwere der Erkrankung einschätzen zu können.

Unter den bisher genannten Punkten sollte die zusätzliche Befragung der Eltern zum einen Information über die Bildung des Elternhauses liefern zum anderen sollte sie Hilfestellung zur Auswertung und Bewertung der Antworten bzw. des Verhaltens vor allem der jüngeren

Patienten geben. Noch nicht angesprochen wurde wie die Eltern mit Kind und Krankheit selbst umgehen und welchen Einfluss auch dies auf das Verständnis, das Autonomiebestreben und das Verhalten des Kindes haben könnte. Bei den jüngeren Kindern sind es oft die Eltern, die die Aufklärung übernehmen und die die Vorstellung von der Erkrankung übermitteln. Aus diesem Grund werden unter „Nun möchten wir Ihnen noch ein paar Fragen zu Ihrer Person stellen“ des Elternfragebogens folgende Fragen gestellt:

- „1. Haben Sie den Eindruck selbst alles verstanden zu haben?“
- „2. Waren Sie selbst auch mit der Therapie einverstanden?“
- „3. Haben Sie Ihr Kind in die Entscheidung mit eingebunden?“
- „4. Würden Sie eine gegenteilige Entscheidung Ihres Kindes akzeptieren?“
- „5. Behandeln Sie Ihr Kind jetzt anders als früher?“
- „6. Empfinden Sie diese besondere Verantwortung für Ihr Kind als Belastung?“

Die Entscheidung, Eltern Jugendlicher ab dem 16. Lebensjahr nicht mehr zu befragen, wurde hauptsächlich getroffen, da dies bei einigen Eltern der Jugendlichen auf großes Unverständnis stieß. Sie sahen ihre Kinder durchaus in der Lage selbst aussagekräftig über ihre eigene Situation und ihre eigenen Vorstellungen zu berichten. Gleichzeitig wollte man damit auch dem Wunsch der Jugendlichen nach der Anerkennung einer eigenen Persönlichkeit gerecht werden.

## **2.2 Qualitative Datenerhebung in der pädiatrischen Diabetes Ambulanz**

### **2.2.1 Auswahl der Methode zur Datenerhebung in der pädiatrischen Diabetes Ambulanz**

Im Unterschied zu den onkologischen Patienten stellte die Untersuchung in der pädiatrischen Diabetes Ambulanz andere Anforderungen an den Untersucher und an die Patienten. Das Leben der Kinder mit Diabetes ist viel mehr an ihre Eigenverantwortlichkeit im Alltag und im Umgang mit ihrer Erkrankung verknüpft. Die unmittelbare Bedrohung des eigenen Todes steht im Vergleich zur Kinderonkologie nicht unmittelbar im Raum. Aus diesem Grund erschien der

persönliche Kontakt weniger relevant. Um den Einfluß, die der Untersucher auf die Befragten haben kann, zu vermeiden und um aus der leichteren Durchführung mehr Datenmaterial gewinnen zu können, wurden die Patienten mit einem schriftlich auszufüllenden Fragebogen befragt. Der schriftliche Fragebogen sollte in der Diabetes Ambulanz der Kinderklinik St. Hedwig an die Patienten und deren Eltern ausgeteilt werden. Es sollten Eltern und Kindern die Möglichkeit gegeben werden, den Fragebogen während der Wartezeiten auszufüllen oder diesen mit nach Hause zu nehmen, um ihn noch während des Termins oder beim nächsten Termin wieder abgeben zu können. Mit der Abgabe des Fragebogens willigten die Eltern und Kinder an der Teilnahme der Untersuchung und ihren Bedingungen ein. Dies entsprach auch den Bedingungen der lokalen Ethikkommission.

### **2.2.2 Entwicklung des Fragenkatalogs des schriftlichen Fragebogens zur Datenerhebung in der pädiatrischen Diabetes Ambulanz**

Die Entwicklung des schriftlichen Fragenkatalogs in der Diabetes Ambulanz war durch die Erfahrungen in der Untersuchung der Kinderonkologie geprägt. Die Auswahl der Fragen orientierte sich am Fragenkatalog in der Kinderonkologie. Die auf die Erkrankung Diabetes bezogenen Inhalte lieferte ein spezieller bereits validierter Fragebogen, der in einer multizentrischen Studie die Lebensqualität von Jugendlichen mit Typ 1 Diabetes mellitus untersuchte<sup>41</sup> Kid-KINDL<sup>42</sup> und Kiddo-KINDL<sup>43</sup>, beides Fragebögen für unterschiedliche Altersgruppen, die zur Erfassung der Lebenszufriedenheit bei Kindern mit Diabetes eingesetzt werden.

Die Fragen zur Person, die sich auf das Alter, Geschlecht, Schulbildung, Geschwister und Hobbys beziehen, wurden aus dem Fragebogen der Kinderonkologie übernommen. Vorherige Erfahrungen mit der Erkrankung sollten in einer Frage nach Diabetes in der Familie und in

---

41 „Erfassung der Lebensqualität von Jugendlichen mit Typ-1-Diabetes mellitus“; B. Bartus et al.; Kinder- und Jugendmedizin 2001 S. 72 - 81

42 ©Kid-KINDL®, Ravens-Sieberger & Bullinger 1999

43 ©Kiddo-KINDL®, Ravens-Sieberger & Bullinger 2000



einer Frage nach Freunden mit Diabetes abgefragt werden.

Folgende Fragen können als Rohkonzept für den Hauptteil des schriftlichen Fragebogens angesehen werden.

1. Fühlst Du Dich krank?
2. Welches Therapieschema hast Du?
3. Seit wann hast Du Diabetes?
4. Wie würdest Du „Diabetes“ den anderen Kindern in Deiner Umgebung erklären?
5. Normalität des Umgangs mit Zuckerwerten: Wie waren die Zuckerwerte heute? Nervt Dich diese Frage?
6. Was machst Du bei Unterzuckerung?
7. Was machen Deine Eltern bei Unterzuckerung?
8. Würdest Du von Ihnen lieber hören: „hier trink oder iss etwas!“ Oder lieber „Möchtest Du einen Apfelsaft oder ein Gummibärchen“?
9. Wie verhältst Du Dich bei Unterzucker?
10. Hast Du schon bei einer Diabetes Schulung mit gemacht?
11. Was ist für Dich ein guter Blutzucker? Nüchtern/ 2 Stunden nach dem Essen?
12. Wovor hast Du Angst?
13. Wenn Dir ein anderes Kind Süßigkeiten anbietet, was machst Du?

Da diese Befragung schriftlich erfolgen sollte, konnten nur Kinder befragt werden, die des Lesens und Schreibens bereits mächtig sind. So wurde diese Untersuchung auf Kinder ab dem 8. Lebensjahr beschränkt. In Anlehnung an die verschiedenen Entwicklungsstufen nach Jean Piaget wurde auch hier eine Alterstrennung vorgenommen. Es entstanden zwei Fragebögen für das Alter von 8-12 Jahren und für das Alter von 13-18 Jahren. Im Unterschied zum Fragenkatalog in der Kinderonkologie unterscheiden sich die Fragebögen nur in der Fragenformulierung und hauptsächlich in den Antwortmöglichkeiten, die angeboten werden, um sich an die unterschiedlichen Entwicklungsstufen der Kinder anzupassen. Es wurden keine Fragen ausgelassen, so dass den Kindern aller Altersstufen dieselben Fragen gestellt wurden. Dies hatte den Vorteil, dass die Ergebnisse aller Kinder miteinander verglichen werden konnten.

Auch das Konzept des Elternfragebogens richtete sich in vieler Hinsicht nach dem Elternfragebogen in der Kinderonkologie. Die Befragung der Eltern wurde ebenfalls auf das Alter von 8-15 Jahren beschränkt. Der Elternfragebogen sollte damit als Ergänzung zu den

Antworten der Kinder wahrgenommen werden, eine Untersuchung des Einflusses der Bildung des Elternhauses ermöglichen und den Umgang der Eltern mit der Erkrankung ihrer Kinder untersuchen.

Die letztendlich endgültige Form des Fragebogens entstand im Konsens der Arbeitsgruppe „Patientenautonomie“ an der Universitätsklinik Regensburg. Das endgültige Format entstand in Anlehnung an den Fragebogen zur Untersuchung „Wie viel Autonomie wünscht und bekommt ein Patient im klinischen Alltag?“ von cand. med. M. Busse und an den Fragebogen zur Untersuchung „Wie viel Autonomie des Patienten wünscht und gewährt der Arzt im klinischen Alltag?“ von cand. med. F. Degenhard.

Die endgültigen Fragebögen sind unter Punkt 6 zu finden.

### **2.2.3 Design des schriftlichen Fragebogens zur Datenerhebung in der pädiatrischen Diabetes Ambulanz**

Wie bereits erwähnt wurde, war die Entwicklung des Diabetes-Fragebogens stark geprägt von den Untersuchungsinhalten aus dem Fragebogen, der in der Kinderonkologie verwendet wurde. Dennoch unterscheidet er sich in den Inhalten, die untersucht werden sollten. Der Diabetes-Fragebogen orientiert sich mehr am Umgang und der Eigenverantwortlichkeit mit der chronischen Erkrankung, während der Fragebogen in der Kinderonkologie sich an der akuten Situation und der Aufklärungssituation der Krebskranken Kinder orientiert.

So ergaben sich in Anlehnung an die Punkte, die der Gesetzgeber laut aktueller Rechtsgrundlage zur Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit von Kindern und Jugendlichen fordert, im Diabetes-Fragebogen folgende Fragen:<sup>44</sup>

- 1. Alter:** Dies wurde unter Abschnitt 1 „als erstes möchten Wir etwas über Dich erfahren“ vom befragten Kind oder vom befragten Jugendlichen selbst angegeben.
- 2. Vorbildung und Allgemeinbildung:** Dies wurde ebenfalls unter Abschnitt 1 untersucht. Hierbei wurden Fragen zu Geschwistern, Schulbildung und Hobbys gestellt,

---

<sup>44</sup> „Medizin und Recht für Ärzte“, Reinhard Dettmeyer 2001, S. 199-214

die aus dem Fragenkatalog zur Untersuchung der Patientenautonomie in der Kinderonkologie stammten. Im Elternfragebogen wurde ebenfalls zur Untersuchung des Einflusses der Bildung des Elternhauses nach dem Schulabschluss des Vaters und der Mutter sowie nach deren Berufstätigkeit gefragt.

- 3. Erfahrungen mit vorausgegangenen ärztlichen Maßnahmen:** Fragen zu diesem Thema beschränkten sich auf Erfahrungen mit der Erkrankung Diabetes. So wurde unter Abschnitt 1 nach Krankheitsfällen in der Familie oder im Freundeskreis gefragt, um zu erfahren ob der Patient in seinem Umfeld hier Erfahrung sammeln konnte. Im Elternfragebogen wurde zusätzlich noch einmal nach Krankheitsfällen in der Familie gefragt zur genaueren Einschätzung.

Unter Abschnitt 2 „Jetzt haben wir ein paar Fragen zu Deinen Erfahrungen mit dem Diabetes“ wurde unter Frage 1 nach der Dauer der Erkrankung gefragt („Seit wann hast Du Diabetes?“). Im Elternfragebogen sollte dies unter Frage 2 („Seit wann hat Ihr Kind Diabetes?“) im 1. Abschnitt noch einmal verifiziert werden. Des Weiteren wurde unter Frage 2 in Hinblick auf bereits gemachte Erfahrungen, nach einer Teilnahme an einer Diabetes-Schulung befragt, um zu klären, wie informiert die Patienten sind. („Hast Du schon bei einer Diabetes-Schulung mit gemacht?“)

- 4. Die Fähigkeit dem Aufklärungsgespräch zu folgen:** Zu diesem zu untersuchenden Aspekt in der Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit bei Kindern und Jugendlichen wurde im Diabetes-Fragebogen keine Frage verwendet, die sich hiermit auseinandersetzt.

- 5. Interesse und Aufmerksamkeit des Minderjährigen beim Aufklärungsgespräch:** Da die Untersuchung in der pädiatrischen Diabetes Ambulanz nicht im Bezug zu einem Aufklärungsgespräch stehen sollte, wurde hier nach den allgemeinen Interesse für die eigene Erkrankung gefragt. Ähnlich wie im Fragenkatalog der Untersuchung in der Kinderonkologie wurde hierzu unter Frage 6. nach einer selbständigen Informationssuche gefragt: „Hast Du Dich schon selbständig im Internet oder in Büchern über Diabetes erkundigt?“

### **6. Das Stellen von Fragen auf Seiten des Kindes und die Qualität dieser Fragen:**

Auch hierzu gab es im Diabetes-Fragebogen keine Frage, die sich mit diesem Thema direkt auseinander setzen würde.

**7. Kontrollfragen des aufklärenden Arztes:** Die hier ausgewählten Fragen können als Kontrollfragen an die Kinder angesehen werden. Sie sind jedoch nicht im Zusammenhang mit einem Aufklärungsgespräch zu sehen. Sie setzen sich mit dem Spezialwissen der Kinder auseinander und sollen ihren Wissenstand in Abhängigkeit von Alter und Erkrankungsdauer erfragen. Im ersten Abschnitt des Fragebogens wurden die Kinder nach der Art ihres Diabetes-Typs gefragt. Diese Frage wurde auch an die Eltern im Elternfragebogen zur Kontrolle gestellt. Unter Frage 3 wurde gefragt: „Welche Therapieform hast Du?“ Die Patienten haben hierzu Auswahlmöglichkeiten bzw. wenn diese nicht zutreffend sind, können sie selbständig eine Antwort unter der Option „anderes“ hinzufügen. Es standen als Antwort folgende Optionen zur Verfügung:

- Ess-Spritz-Schema: Dies ist die konventionelle Therapieform. Sie schreibt bestimmte Zeiten vor, an denen ein Verzögerungsinsulin und ein kurzwirksames Normalinsulin gespritzt werden.
- Intensivierte Insulintherapie (ICT): Hier wird zu bestimmten Zeiten ein Verzögerungsinsulin gespritzt und nach jeder Mahlzeit wird ein kurzwirksames Normalinsulin gespritzt.
- Insulinpumpe (CSII): Diese Form bietet eine kontinuierliche subkutane Insulin-Infusion. Sie enthält trotz ihrer Komfortabilität einige Gefahren und benötigt deshalb eine besondere Schulung und besondere Vorsicht des Patienten. Die Indikation zu einer solchen Therapie fordert auch besondere Voraussetzungen.

Unter Frage 3. im Elternfragebogen wurde diese Frage noch einmal an die Eltern mit denselben Antwortmöglichkeiten zur Überprüfung der Aussage des Kindes gestellt.

Frage 7 beschäftigt sich mit Blutzuckerwerten in nüchternem Zustand und im postprandialen Zustand. Gefragt wurde: „Was ist für Dich ein guter Blutzuckerwert?“

Hierzu hatten die Patienten Blutzuckerwerte zur Auswahl, die in gut, mittel und schlecht eingeteilt werden konnten. Diese Einteilung ist für die befragten Patienten nicht sichtbar. Im Zusammenhang dazu steht auch Frage 4. im Elternfragebogen „Wie wichtig sind für Sie die Blutzuckerwerte?“. Hier sollte ermittelt werden in wie weit die Eltern auf das hier gezeigte Wissen ihrer Kinder einwirken.

Frage 8 fragt nach Symptomen des Unterzuckers: „Wie merkst Du, dass Du im Unterzucker bist?“. Auch hier finden die Patienten die häufigsten Symptome aufgelistet, die er durch ankreuzen markieren konnte. Sollte noch weiteres zutreffend sein, das nicht aufgeführt ist, gibt es unter der Option „anderes“ die Möglichkeit dies schriftlich hinzuzufügen.

- 8. Die Fähigkeit des Kindes, das Für und Wider abzuwägen:** Hierzu wurde unter Frage 14 gefragt: „Sagst Du nein, wenn Dir ein Freund oder eine Freundin Süßigkeiten anbietet?/Fällt es Dir schwer Dich an Essensregeln zu halten, wenn Du mit Freunden unterwegs bist?“ Zu diesem Thema werden auch die Eltern befragt. Unter Frage 10 des Elternfragebogens wird die Frage gestellt: „Verbieten Sie Ihrem Kind Dinge wegen seinem Diabetes?“. Im Anschluss daran wird Frage 11 gestellt, die sich nach dem Verständnis des Kindes für solche Verbote erkundigt: „Sieht Ihr Kind die Notwendigkeit mancher Verbote ein?“

**9. Die Möglichkeit, die eigene Situation zu erfassen und sich dazu zu äußern:**

In Anlehnung an den Fragebogen in der Kinderonkologie wird unter Frage 4 gefragt: „Fühlst Du Dich jetzt manchmal krank?“. Von weiterer Bedeutung in dieser Hinsicht ist Frage 5, die an der Untersuchung teilnehmenden Kinder auffordert mit eigenen und einfachen Worten ihre Erkrankung zu beschreiben: „Wie würdest Du anderen Kindern/Freunden den Diabetes kurz mit eigenen Worten erklären?“

In der Erkrankung des Diabetes ist es für die Kinder besonders schwierig die Folgen ihres Handelns im Rahmen ihrer Erkrankung zu sehen, da die Folgen ihres Handelns meist erst später von Bedeutung sein werden. Mit diesem Aspekt beschäftigt sich Frage 8 „Machst Du Dir Sorgen um zu hohen Blutzucker?“. Frage 9 „Machst Du Dir Sorgen um zu tiefen Blutzucker?“ beschäftigt sich durchaus mit den akuten Ängsten dieser Erkrankung, da Unterzucker sich beim Patienten unmittelbar bemerkbar macht. Dies steht im Gegensatz zu Frage 8. Frage 18 beschäftigt sich direkt mit den Spätfolgen des

Diabetes: „Machst Du Dir Sorgen wie es später mit Deiner Erkrankung weitergehen wird, wenn Du zu oft hohen Blutzucker hast?“. Auch Frage 19 richtet sich nach dem Bewusstsein für die Gefahren der Erkrankung, die hier nicht immer unmittelbar sichtbar sind: „Hast Du wegen dem Diabetes vor etwas Angst? Wenn ja, wovor?“. Im Elternfragebogen wird diese Frage unter 9. an die Eltern wiederholt: „Hat Ihr Kind geäußert, wovor es Angst hat? Wenn ja, wovor?“

**10. Bisherige bedeutsame und vom Kind selbständig getroffene Entscheidungen:** Es wurden im Diabetes-Fragebogen hierzu keine Fragen ausgewählt.

**11. Das bisherige Verhalten des Kindes als Patient:** Unter Frage 9 und 10 wird nach dem Thema Unterzucker gefragt. Unter Frage 11 sollte dann das Verhaltensschema des Kindes untersucht werden. Es wird gefragt: „Was machst Du dann?“ Als Antwortmöglichkeiten stehen „Ich esse und trinke etwas“, „ich sage sofort meinen Eltern/Lehrern/Nachbarn Bescheid“ oder „Ich habe Angst und weiß nicht, was ich machen soll zur Auswahl. Des Weiteren kann unter der Option „anderes“ selbständig schriftlich eine Antwort hinzugefügt werden, falls keines der angegebenen Möglichkeiten zutreffend sein sollte.

**12. Haltung des Minderjährigen zur Frage der Einbeziehung der Sorgeberechtigten in das Aufklärungsgespräch und die Qualität der Begründung für seine Haltung:** Da der Diabetes-Fragebogen in seinen Fragen nicht im Bezug zu einem Aufklärungsgespräch steht, steht hier die Frage nach einem Wunsch der Einbeziehung der Eltern im alltäglichen Umgang mit der Erkrankung und seiner Therapie im Vordergrund. Unter Frage 12 wird zunächst danach befragt wie sich die Eltern im Falle eines Unterzuckers verhalten würden, nachdem unter Frage 11 nach dem eigenen Verhalten gefragt wurde. Hierzu werden verschiedene Antwortmöglichkeiten bereitgestellt, die bestimmte Verhaltensschemata widerspiegeln: „Sie (die Eltern) sagen: Hier trink einen Apfelsaft oder iss ein Gummibärchen!“ oder „Sie (die Eltern) sagen: Möchtest Du einen Apfelsaft oder ein Gummibärchen?“. Des Weiteren konnte unter der Option „Sie (die Eltern) sagen: und Leerzeichen“ eigene Worte gewählt werden, um das Verhalten der Eltern zu beschreiben, falls die angebotenen Möglichkeiten nicht zutreffend sein sollten. Als letzte Option konnte noch die Antwort „weiß ich nicht“

ausgewählt werden. Dies war jedoch nur im Fragebogen der Altersgruppe von 8-12 Jahren möglich. Daran knüpft im Anschluss Frage 13 an, die danach fragt welches Verhalten der Eltern vom Patienten erwünscht werden würde: Auch hier standen wieder dieselben bereits erwähnten Verhaltensschemata als Antwortmöglichkeiten zur Verfügung. Als Erweiterung zu diesem Fragenkomplex werden die Eltern unter Frage 7 im Elternfragebogen dazu befragt, welchen der angegebenen Verhaltensschemata sie sich bei Unterzucker ihres Kindes am ehesten zuordnen würden. Auch hier besteht die Möglichkeit eine eigene Antwort zu verfassen, falls beide Antwortmöglichkeiten nicht zutreffend sein sollten.

Zu diesem Thema werden zusätzlich Fragen gestellt, die sich auf den Wunsch nach Eigenverantwortlichkeit und Eigenständigkeit in der Therapie beziehen. Unter Frage 15 wird gefragt: „Hast Du das Gefühl, dass Dich Deine Eltern zu sehr kontrollieren?“. In Anlehnung an diese Frage wurde unter Frage 8 und unter Frage 12 des Elternfragebogens nach einer Änderung im elterlichen Verhalten gegenüber dem Patienten gefragt: „Haben Sie jetzt mehr Angst um Ihr Kind als früher?“ und „Haben Sie das Gefühl, Sie behandeln Ihr Kind jetzt als wäre es jünger?“

Unter Frage 16 wird direkt nach einem Wunsch nach Eigenständigkeit in der Therapie gefragt: „Willst Du bei der Therapie Deines Diabetes gerne alles selbst machen ohne die Hilfe Deiner Eltern?“. Frage 5 des Elternfragebogens versucht diese Aussage des Kindes noch einmal zu verifizieren, indem die Eltern gefragt werden: „Haben Sie das Gefühl, dass Ihr Kind auch ohne Ihre Hilfe die Therapie bewältigen und verstehen können will?“. Unter Frage 6 des Elternfragebogens werden die Eltern im Rahmen dieses Themas befragt, wie wichtig ihnen selbst Mitarbeit und Selbständigkeit ihres Kindes beim Insulin spritzen und Blutzucker messen sei. Frage 17 erkundigt sich danach wie der Patient mit seiner Therapie zu Recht komme: „Fühlst Du Dich von der Therapie überfordert?“ Auch die Eltern wurden unter Frage 13 des Elternfragebogens danach gefragt, ob sie sich von der Therapie ihres Kindes überfordert fühlen würden, um zu ermitteln, welchen Einfluss die Eltern auf das Zurechtkommen mit der Erkrankung und der Therapie nehmen.

Zusätzlich wird im ersten Teil unter „Als erstes möchten wir etwas über Dich erfahren“ nach dem Geschlecht der Patienten gefragt.

## METHODEN

---

---

Alle Interviews wurden von einer Person durchgeführt, verschriftlicht und gesammelt. Alle Fragebögen wurden von der Diabetesberaterin in der diabetischen Ambulanz gesammelt und an die Untersucherin gebündelt ausgehändigt. Die Auswertung erfolgte mittels der SPSS-Software.



## **3 Ergebnisse**

### **3.1 Auswertung des Interviews in der Kinderonkologie**

#### **3.1.1 Beschreibung des Patientenguts**

Insgesamt wurden 20 Patienten in der Untersuchung befragt. 6 Patienten lehnten eine Teilnahme ab, so dass eine Teilnehmerquote von 70% zu verzeichnen ist. Der erste Patient wurde am 30.08.2006 befragt und am 18.12.2006 wurde die Befragung mit Patient Nummer 20 abgeschlossen. Aufgrund der begrenzten Zeitspanne war es leider nicht möglich die Befragung in der geplanten Weise durchzuführen. Vorhergesehen war eine Befragung kurz nach Stellung der Diagnose und des darauf folgenden ersten Aufklärungsgespräches. Diese Bedingung konnte nur bei 3 Patienten erfüllt werden.

Durch Aktensichtung und Befragung des Stationspersonals oder der Ärzteschaft vor Beginn des Interviews konnten die Patienten anhand ihrer Diagnosen in 14 Diagnosegruppen eingeteilt werden:

- 1 Akute lymphatische Leukämie (ALL)
- 2 Anaplastisches Ependymom
- 3 Astrozytom
- 4 Atypischer teratoider Rhabdoidtumor (ATRT)
- 5 Burkitt-Lymphom
- 6 Ewing-Sarkom
- 7 Germinom
- 8 Glioblastoma multiforme
- 9 Medulloblastom
- 10 Nephroblastom
- 11 Neuroblastom
- 12 Osteosarkom

## ERGEBNISSE

- |    |                           |
|----|---------------------------|
| 13 | Rhabdomyosarkom           |
| 14 | Non-Hodgkin-Lymphom (NHL) |

*Diagnosegruppe 1* erfasst die akuten lymphatischen Leukämien unabhängig des Immunphänotypes. Sie enthält eine ALL der T-Zellreihe, eine ALL der B-Zellreihe mit Expression des „common ALL Antigens (cALL)“ sowie 4 akute Leukämien des Immunphänotyps Null.

Die *Gruppe 2* enthält einen Patienten mit der Diagnose eines anaplastischen Ependyoms.

Die *Gruppe 3* enthält eine Patientin mit der Diagnose eines Astrozytoms des WHO-Grades III. Es handelt sich um das 2. Rezidiv.

Die *Gruppe 4* enthält eine Patientin mit der Diagnose eines atypischen teratoiden Rhabdoidtumors (ATRT).

Die *Gruppe 5* enthält einen Patienten mit der Diagnose eines Burkitt-Lymphoms.

Die *Gruppe 6* enthält einen Patienten mit der Diagnose eines Ewing-Sarkoms.

Die *Gruppe 7* enthält einen Patienten mit der Diagnose eines Germinoms.

Die *Gruppe 8* enthält einen Patienten mit der Diagnose eines Glioblastoma multiforme.

Die *Gruppe 9* enthält einen Patienten mit der Diagnose eines Medulloblastoms. Es handelt sich um ein Rezidiv.

Die *Gruppe 10* enthält einen Patienten mit der Diagnose eines Nephroblastoms (Wilms Tumor).

Die *Gruppe 11* enthält einen Patienten mit der Diagnose eines Neuroblastoms.

Die *Gruppe 12* erfasst 2 Patienten mit der Diagnose eines Osteosarkoms, wobei es sich bei einem der Patienten um ein Rezidiv handelt.

Die *Gruppe 13* enthält eine Patientin mit der Diagnose eines Rhabdomyosarkoms.

Die *Gruppe 14* enthält einen Patienten mit der Diagnose eines Non-Hodgkin-Lymphoms (NHL). Es handelt sich um ein Non-Hodgkin-Lymphom der T-Zell-Reihe.

Um einen besseren Überblick über die Diagnosegruppen zu erhalten, die im Vergleich zu der geringen Patientenzahl ein sehr breites Diagnosespektrum aufweisen, wurden die detaillierten Gruppen noch einmal zusammengefasst. Sie entsprechen so der Darstellung der Daten des Mainzer Kinderkrebsregisters und sind damit vergleichbar:

- |   |              |                                |
|---|--------------|--------------------------------|
| 1 | Leukämien    | Null-ALL, c-ALL, T-ALL         |
| 2 | Gehirntumore | Glioblastoma multiforme, ATRT, |

## ERGEBNISSE

	Medulloblastom, Anaplastische Ependymom, Astrozytom	
3	Knochentumore	Ewing-Sarkom, Osteosarkom
4	Lymphome	NHL, Burkitt-Lymphom
5	Weichteiltumor	Rhabdomyosarkom
6	Nephroblastom	
7	Neuroblastom	
8	Keimzelltumor	Germinom

### Diagnosegruppen

	Häufigkeit	Prozent in %
Leukämien	6	30
Gehirntumore	5	25
Knochentumore	3	15
Lymphome	2	10
Weichteiltumor	1	5
Nephroblastom	1	5
Neuroblastom	1	5
Keimzelltumor	1	5
Gesamt	20	100

**Tab. 1** Verteilung der Patienten nach Diagnosegruppen

**Tab. 1** zeigt die Verteilung der Patienten nach ihren jeweiligen Diagnosegruppen. Sie beinhalten auch diejenigen Patienten, die eine Teilnahme an der Befragung ablehnten. Im Vergleich zu den bundesweiten Daten, die im deutschen Kinderkrebsregister in Mainz gesammelt und ausgewertet werden, weist die untersuchte Patientengruppe ein ähnliches prozentuales Verteilungsmuster in den Diagnosegruppen auf. In den Auswertungen von 2006 sind dort Leukämien mit einem Anteil von 33, 9 % vertreten, ZNS-Tumore mit 22, 2 %, Lymphome mit 11, 8 %, Knochentumore mit 4, 4 %, Weichteilsarkome mit 6, 2 %, renale Tumore mit 5, 6 %, Keimzell-Tumore mit 3,3 %, periphere nervöse Tumore mit 8, 1 % und andere Tumore mit 4, 5 %.<sup>45</sup> Der relativ große prozentuale Anteil der Knochentumore in dieser Untersuchung ist auf die geringe Fallzahl zurückzuführen.

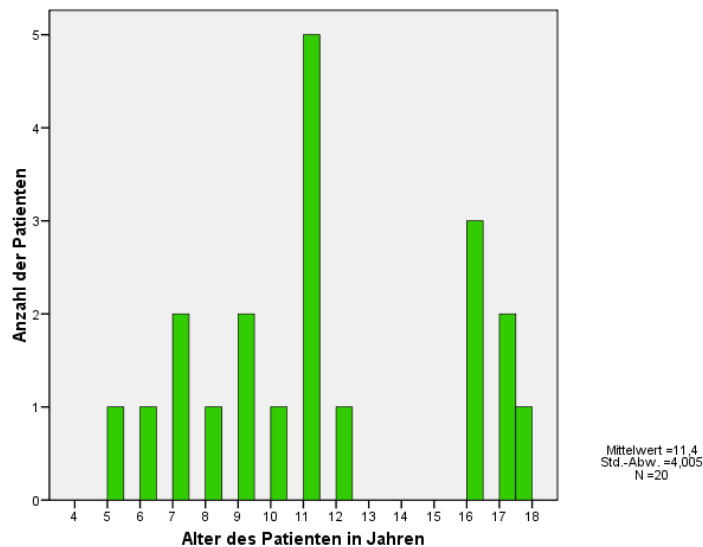
Alle folgenden Informationen zu den Patienten werden im Fragebogen unter Punkt 1 „Als

<sup>45</sup> Deutsches Kinderkrebsregister Auswertungen 2006

## ERGEBNISSE

*erstes möchten wir ein bisschen etwas über Dich erfahren“* erfragt. Sie beschreiben unter anderem auch die Daten, die zur Ermittlung der Einwilligungsfähigkeit bei Kindern vom Gesetzgeber gefordert werden. (Siehe dazu unter **2.1.3 Kriterium 1 – 3**).

Die untersuchten Patienten waren im Mittel 11,4 Jahre alt. Das Alter des jüngsten Patienten betrug 5 Jahre und das Alter des Ältesten 18 Jahre.



**Abb. 1** Altersverteilung in der Kinderonkologie

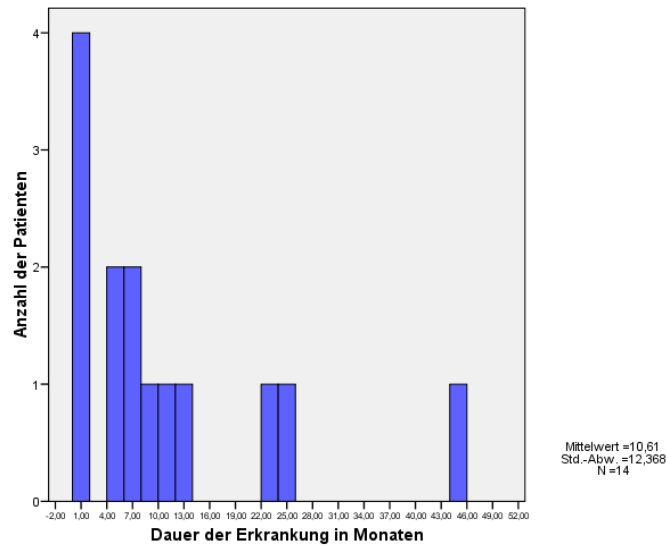
Am häufigsten sind hier die Patienten mit 11 Jahren vertreten.

Insgesamt wurden 15 männliche Patienten (75 %) und 5 weibliche Patientinnen (25 %) befragt. 6 Patienten lehnten eine Teilnahme an der Untersuchung ab, davon eine weibliche Patientin und 5 männliche Patienten. Effektiv (N=14) untersucht wurden somit 10 männliche (71,4 %) und 4 weibliche (28,6 %) Patienten.

Die Kinder und Jugendlichen waren im Mittel 15,90 Monate krank mit einer Standardabweichung von +/- 23,80. Das entspricht zum Zeitpunkt der Befragung einer Erkrankungsdauer von über einem Jahr. Als Eckdaten zur Berechnung dieser Zeitspannen wurden das Datum der Erstdiagnose und das Datum der Befragung verwendet. Das Minimum liegt hier bei 0,25 Monaten, das einer Erkrankungsdauer von weniger als einem Monat und einem Maximum von 104 Monaten, insgesamt also von Erkrankungsdauer von mehr als 8 Jahren. Diese Statistik schließt diejenigen Patienten mit ein, die eine Teilnahme an der Untersuchung ablehnten. Betrachtet man die effektiv untersuchten Patienten (N=14) liefern sie folgende Statistik:

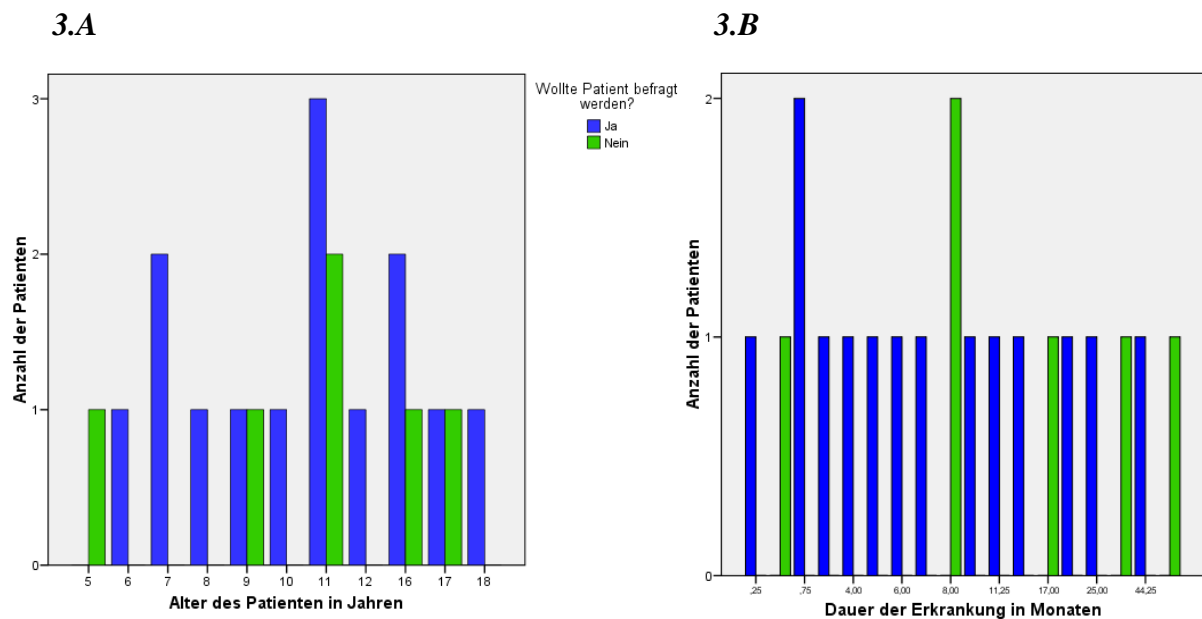
## ERGEBNISSE

Das Mittel liegt bei 10,61 Monaten, das entspricht einer Erkrankungsdauer von weniger als einem Jahr. Das Minimum liegt bei 0,25 Monaten, d.h. unter einem Monat und das Maximum bei 44,25, das entspricht einer Erkrankungsdauer von mehr als 3 Jahren.



*Abb. 2 Erkrankungsdauer zum Zeitpunkt der Befragung*

Am häufigsten sind hier die Patienten vertreten, die seit weniger oder bis zu 1 Monat von ihrer Erkrankung wussten.



*Abb. 3 Beteiligung an der Befragung*

Abbildung 3.A zeigt, dass die älteren Kinder häufiger abgelehnt haben, hauptsächlich hier ab dem Alter von 9, wobei auch ein sehr junger Patient mit 5 Jahren schon verweigert hat.

Abbildung 3.B zeigt in diesem Zusammenhang, dass die Häufigkeit einer Ablehnung der Teilnahme mit der Dauer der Erkrankung zunahm.

Die nun folgenden Daten beziehen sich auf die Gruppe der effektiv untersuchten Patienten (N=14).

7 Patienten (50%) gaben an, vor der Erkrankung bereits im Krankenhaus gewesen zu sein, davon waren 2 Patienten nur einige Tage (28, 6 %) und 5 Patienten über mehrere Wochen (71,4%) im Krankenhaus gewesen. Aufgrund der teilweise langen Erkrankungszeiträume beziehen sich diese Antworten auf vorherige Krankenhausaufenthalte im Rahmen der aktuellen Krebserkrankung. 7 Patienten (50%) verneinten einen Krankenhausaufenthalt vor der aktuellen Erkrankung.

Bei der Frage nach Geschwistern gab 1 Patient (7, 1%) an, Einzelkind zu sein. 13 Patienten (92, 9%) erwähnten ein oder mehrere Geschwister. Von denjenigen, die Geschwister angaben, besaßen insgesamt 2 Patienten (15, 4%) einen jüngeren Bruder oder eine jüngere Schwester, 9 Patienten (69, 2%) einen älteren Bruder oder eine ältere Schwester und 2 Patienten (15, 4%) sowohl ein jüngeres als auch ein älteres Geschwisterteil.

Die untersuchten Patienten besuchten unterschiedliche Schulen (Sonderschule, Grundschule, Privat-Unterricht, Hauptschule, Realschule, Gymnasium) bzw. auch den Kindergarten und die Berufsschule mit einer Lehrstelle. Dies verteilte sich jedoch mit einer Häufigkeit von 1 bis auf die Grundschulen und die Hauptschulen. Diese waren am häufigsten vertreten mit 5 Grundschülern (35, 7%) und 3 Hauptschülern (21, 4%).

Für die unterschiedlichen Altersgruppen von 4-7 Jahre und 8-18 Jahren wurden jeweils ein Kinder- und ein Jugendfragebogen angewandt. 11 Patienten (78,6 %) wurden anhand des Jugendfragebogens für das Alter von 8-18 Jahren interviewt und 3 Patienten (21,4 %) anhand des Kinderfragebogens für das Alter von 4-7 Jahren.

Im Jugendfragebogen wurden die Kinder und Jugendlichen nach ihren Hobbys befragt.

Diese ließen sich in 5 Kategorien einteilen.

1. **Sport:** dies umfasst Basketball, Snowboarden, Fußball, Skateboarden und Schwimmen. 5 Jugendliche von 11 (45, 5%) gaben dies als eines ihrer Hobbys an.

2. **Spiel:** dies beinhaltet Computer-Spiele, Playstation, Gameboy, Mini-Golf, Playmobil, Lego, Kartenspiele, Hund ärgern, Videospiele, Kickern. 6 Patienten von 11 (54, 5%) gaben dies als eines ihrer Hobbys an.

3. **Lesen:** Dies beinhaltet das Lesen von Comics, Harry Potter und die Bibel. 2 Patienten von 11 (18, 2%) gaben dies als eines ihrer Hobbys an.

4. **Fernsehen:** Dies gaben 3 Patienten von 11 (27, 3%) als eines ihrer Hobbys an

5. **Sonstiges:** Dies beinhaltet Musik hören, ein Instrument spielen, Modellflugzeug fliegen und mit Freunden unterwegs sein. 3 Patienten von 11 (27, 3%) gaben eines davon als eines ihrer Hobbys an.

Am häufigsten treten hier die Kategorien Spiel und Sport auf. Dies muss im Zusammenhang mit dem großen männlichen Anteil und dem großen Altersanteil von 8–11 Jahren gesehen werden.

Von den 3 Patienten, die anhand des Kinderfragebogens für das Alter von 4-7 Jahren interviewt wurden, gaben alle an, lesen und schreiben zu können. Als Lieblingslektüre wurden eine Autozeitung, Bücher über Hexen und Pferde, die Hexe Lilly sowie ein Diddl-Buch genannt.

Zusätzlich wurde bei den Kinder und Jugendlichen bis zu einem Alter von 15 Jahren ein Elternteil mit einem gesonderten Fragebogen befragt. Insgesamt wurden 3 Jugendliche ohne Eltern (21, 4%) interviewt, 9 Patienten zusammen mit der Mutter (64, 3%), 1 Patient zusammen mit dem Vater (7, 1%) und 1 Patient zusammen mit beiden Elternteilen (7, 1%).

Bei der Befragung eines Elternteiles der 11 Patienten wurde die Bildung beider Eltern erfragt. Über den Schulabschluss der Mutter und des Vaters lassen sich nur schwer Aussagen treffen, da bei über der Hälfte dazu Angaben fehlen. Dies lässt sich darauf zurückführen, dass der Fragekatalog in seiner Form noch einmal geändert wurde und die explizite Frage nach dem Schulabschluss nicht Bestandteil gewesen war. Insgesamt zeigt sich aber, dass als Schulabschluss bei den Müttern der Realschulabschluss und bei den Vätern das Abitur als Abschluss überwiegt.

Der mehrheitliche Anteil der Mütter gab an nach dem Schulabschluss eine Berufsausbildung

absolviert zu haben.

Die Mütter arbeiteten zum Zeitpunkt der Befragung in verschiedenen Berufssparten (Einzelhandel, Filialleitung, Frisöse, Hotelfachfrau, Krankenschwester, Studentin der Sozialen Arbeit, Verwaltungsangestellte, Verkäuferin). Ebenso vertreten waren 3 Hausfrauen, wobei nebenbei in der Landwirtschaft gearbeitet wurde.

Die Väter absolvierten mit einem größeren Anteil als die Mütter nach ihrem Schulabschluss eine Berufsausbildung. Auch die Väter arbeiteten zum Zeitpunkt der Befragung in verschiedenen Berufssparten (Bauzeichner, Bohrspengmeister, CNC-Bediener, Tätigkeit im Verkauf, Kraftfahrer, Kraftfahrer und Landwirt, Lehrer, Polizist, Reinigungskraft, Schlosser, Sozialpädagoge).

### **3.1.2 Auswertung der Fragen in der Kinderonkologie**

Alle folgenden Daten werden im Interview unter Punkt 2 „*Und jetzt möchten Wir etwas über Deine Krankheit wissen*“ erfragt.

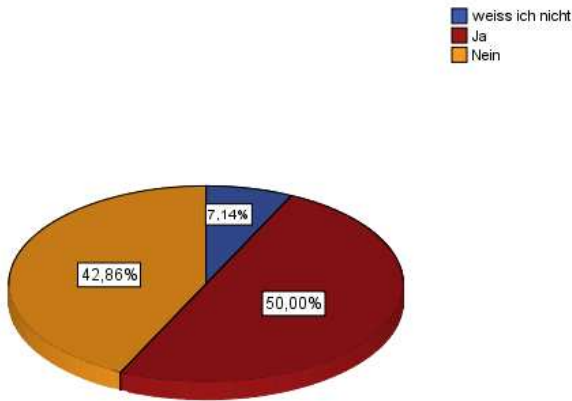
#### **Interesse des Minderjährigen an seiner eigenen Erkrankung**

In Anlehnung an das **Kriterium 5** unter **2.1.3** „Interesse und Aufmerksamkeit des Minderjährigen beim Aufklärungsgespräch“ wurde im **Kinder- und im Jugendfragebogen** unter **Frage 2** nach einer Vorstellung der Erkrankung gefragt (N=14). Hiermit soll im weiteren Sinne nach einem Interesse für die eigene Erkrankung geforscht werden:

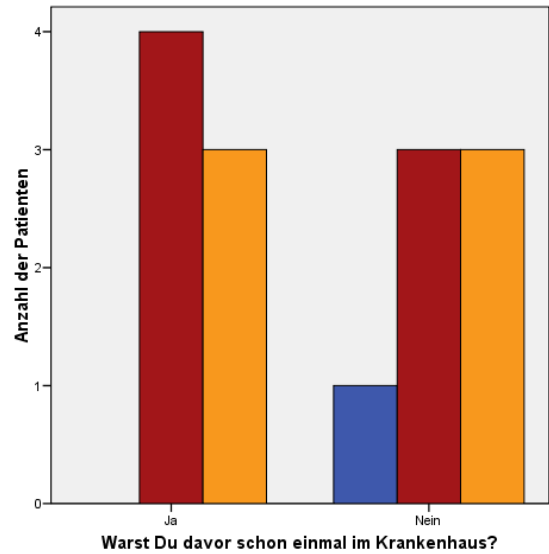


4.A

Hast Du eine Vorstellung von Deiner Krankheit ?



4.B



**Abb. 4** Beeinflussende Aspekte im Zusammenhang mit einer Vorstellung von der Erkrankung

Abbildung 4.A zeigt eine Übersicht über die Beantwortung der Frage. Man sieht, dass die Hälfte der Patienten eine Vorstellung von der eigenen Erkrankung angab.

Diejenigen Patienten, die die Frage mit „Ja“ beantwortet hatten, beschrieben ihre Vorstellungen in folgender Art und Weise:

- Als „rosa und wie eine eingelegte Paprika“ beschrieb ein 7 jähriger Patient seine bildliche Idee von seiner Erkrankung. Er war an einem Burkitt-Lymphom erkrankt, das sich im Darm manifestierte. Es ist wohl anzunehmen, dass es sich um die Vorstellung des befallenen Organs handelte, nicht um die Erkrankung selbst. Zum Zeitpunkt der Befragung wusste er seit 26 Tagen von seiner Diagnose.
- Ein 7 jähriges Mädchen mit der Diagnose einer Null-ALL hatte ein Bild von seiner Erkrankung gemalt. Allerdings wollte sie es nicht zeigen. Nachdem sie bei dieser Frage sehr nervös geworden war, wurde auf eine weitere Nachfrage aus Rücksicht verzichtet. Sie war zum Zeitpunkt der Befragung seit über 2 Jahren krank.
- „Mir wird schwindelig und ich habe Kopfschmerzen“. So beschrieb ein 10 jähriger Patient mit der Diagnose einer Null-ALL seine Erkrankung. Er wusste zum Zeitpunkt der Befragung seit 1 Woche von seiner Diagnose.

- „Die Zellen machen alles kaputt“. Dies war die Aussage eines 11 Jährigen mit der Diagnose einer ALL der T- Zell-Reihe. Er verneinte eine Vorstellung von seiner Erkrankung zu haben. Zum Zeitpunkt der Befragung war er seit über 7 Monaten erkrankt.
- Ein 11 jähriger Patient mit einem Rezidiv eines Medulloblastoms beschrieb seine Erkrankung als „hässlich“ und dachte dabei an das OP-Präparat. Er war vor über 1 Jahr an Krebs erkrankt.
- Für einen 11 jährigen Patienten, der an einem Nephroblastom litt, war es von großer Wichtigkeit sich eine Vorstellung von dem Organ „Niere“ zu machen. Er ging mit seinen Eltern zum Schlachter, um es sich dort an einem Tier anzusehen. Die Frage nach der Vorstellung von seiner Erkrankung beantwortete er allerdings mit „nein“. Er war zum Zeitpunkt der Befragung seit über 4 Monaten erkrankt und zusätzlich entwicklungsverzögert.
- „Wachstum“. Diese Aussage stammt von einem 17 jährigen Patienten mit der Diagnose eines Ewing-Sarkoms. Er wusste zum Zeitpunkt der Befragung seit 21 Tagen von seiner Diagnose.
- Ein 18 jähriger Patient mit der Diagnose eines anaplastischen Ependymoms Grad III gab an, eine Vorstellung von seiner Erkrankung zu haben. Er machte jedoch keine weiteren Angaben dazu. Er war zum Zeitpunkt der Befragung 6 Monate an Krebs erkrankt.

Ob die Frage nach der Vorstellung von der Erkrankung bejaht oder verneint wurde, konnte in keinem sichtbaren Zusammenhang mit dem Alter oder der Dauer der Erkrankung gebracht werden.

Abbildung **4.B** untersucht, ob ein vorangegangener Krankenhausaufenthalt einen Einfluss auf das Bestehen eines inneren Bildes von der Erkrankung hat. Man sieht, dass die Patienten, die vor der aktuellen Erkrankung einen Kontakt mit Krankenhäusern gehabt hatten, um 1 häufiger ein innerliches Bild von der Erkrankung aufweisen.

Im Vergleich mit den verschiedenen Schulen, die besucht wurden, konnte insgesamt keine

Aussage wegen der geringen Häufigkeiten gemacht werden. Dies betrifft übergreifend alle Items in der Untersuchung in der Kinderonkologie und wird deshalb nicht mehr aufgeführt.

Im Bezug auf das Interesse an der eigenen Erkrankung wurden die Kinder im **Alter von 4-7 Jahren** unter **Frage 6.** im Kinderfragebogen über das Lesen von vorhandenem Informationsmaterial auf der Station befragt (*Hast Du den“ Chemo-Kasper, „Radio-Robby oder „Prinzessin Luzie und die Chemo-Ritter“ angesehen/gelesen?*)<sup>46</sup>(N=3):

Die Mehrheit der Kinder (2 von 3) im Alter von 4-7 Jahren gaben an, sich eines der auf der Station vorhandenen Bücher angesehen zu haben. Von 2 Patienten, die sich eines der Bücher angesehen hatten, gab einer an, eine Vorstellung von seiner Erkrankung zu haben, während der andere Patient dies verneinte. Eine Patientin, die sich ebenfalls eines der Bücher angesehen hatte, sagte, dass sie es nicht wisse. Diejenigen der Patienten, die eines der angegebenen Bücher zur Veranschaulichung ihrer Erkrankung gelesen hatten, gaben als ihre Lieblingsbücher ein Diddl-Buch und eine Autozeitung an. Es handelte sich hierbei um eine 6 jährige Patientin, die zum Zeitpunkt der Befragung noch in den Kindergarten ging und einen 7 jährigen Patienten, der in die 2. Klasse Grundschule ging. Die Patientin, die sich keines der beiden Bücher angesehen hatte, gab als Lieblingsbücher Bücher über Hexen und Pferde an sowie im speziellen „die Hexe Lilly“. Sie ging zum Zeitpunkt der Befragung ebenfalls in die 2. Klasse Grundschule und war 7 Jahre alt.

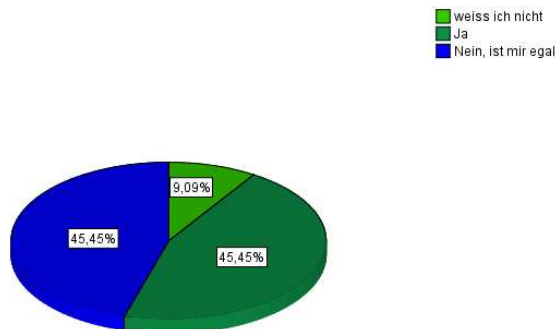
**Frage 4.** des Jugendfragebogens erkundigt sich nach dem Interesse für die eigene Erkrankung in der Altersgruppe von **8-18 Jahren** (N=11).

---

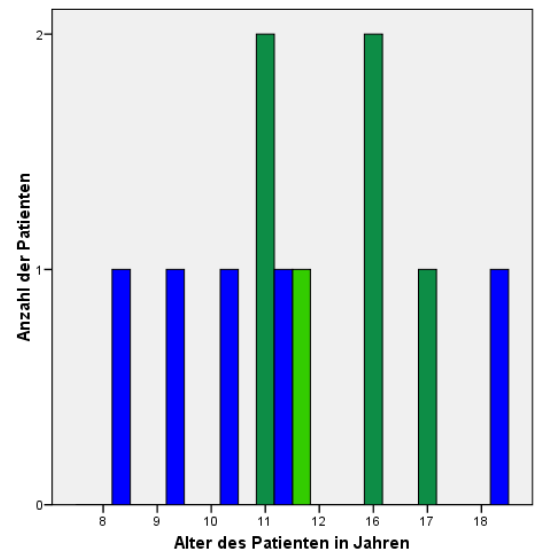
<sup>46</sup> „Der Chemo-Kasper“, Motzfeld, Helle Dachverband DLFH (Hrsg.); „Radio-Robby“, Heuvel van der, Brigitte Dachverband DLFH (Hrsg.); „Prinzessin Luzie und die Chemo-Ritter“, Schlichting, Gabriele & Schmitz, Dieter, Deutsche Kinderkrebsstiftung 1998 (Hrsg.)

5.A

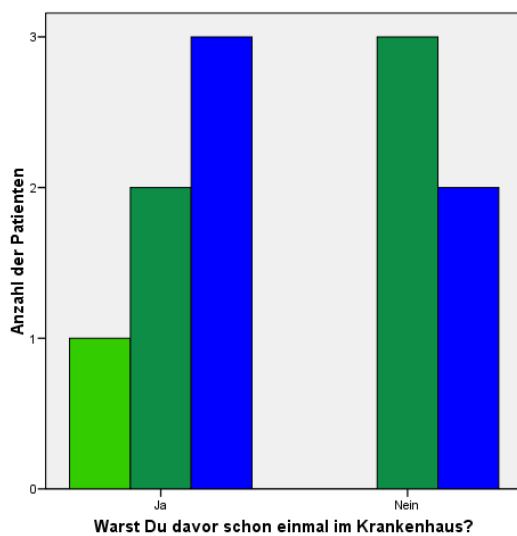
Möchtest Du genau wissen, was Sie (Die Krankheit) in Deinem Körper macht ?



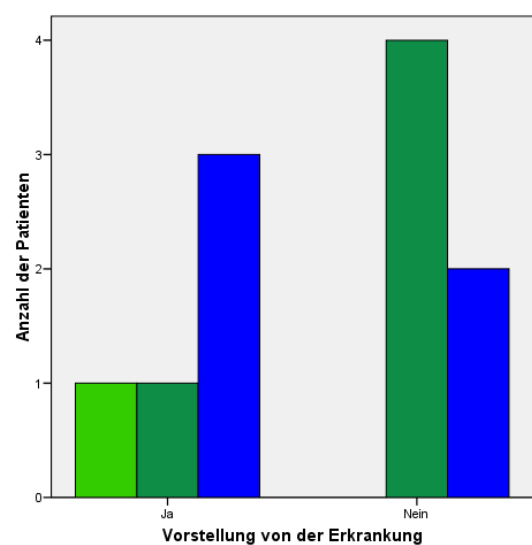
5.B



5.C



5.D



**Abb. 5** Beeinflussende Aspekte im Zusammenhang mit einem Interesse für die Vorgänge im Körper

Abbildung 5.A zeigt, dass sich die Kinder und Jugendlichen im Alter von 8-18 Jahren in gleicher Anzahl (5) und mit einem Prozentsatz von 45,45 % sowohl für das Geschehen in ihrem Körper interessierten als auch nicht. 1 Patient konnte dazu keine Angabe machen.

Abbildung 5.B zeigt, dass die Frage nach dem Interesse für das Geschehen im eigenen Körper in den höheren Altersstufen häufiger mit „Ja“ beantwortet wurde. Insgesamt wird ab dem 11.

Lebensjahr bejaht. Somit ist von einer Altersvariabilität auszugehen.

Es war kein Zusammenhang zwischen Dauer der Erkrankung und dem Wunsch nach genauerem Verständnis für die Vorgänge im Körper ersichtlich.

Im Vergleich, welche Schule besucht wurde, zeigte sich kein Unterschied.

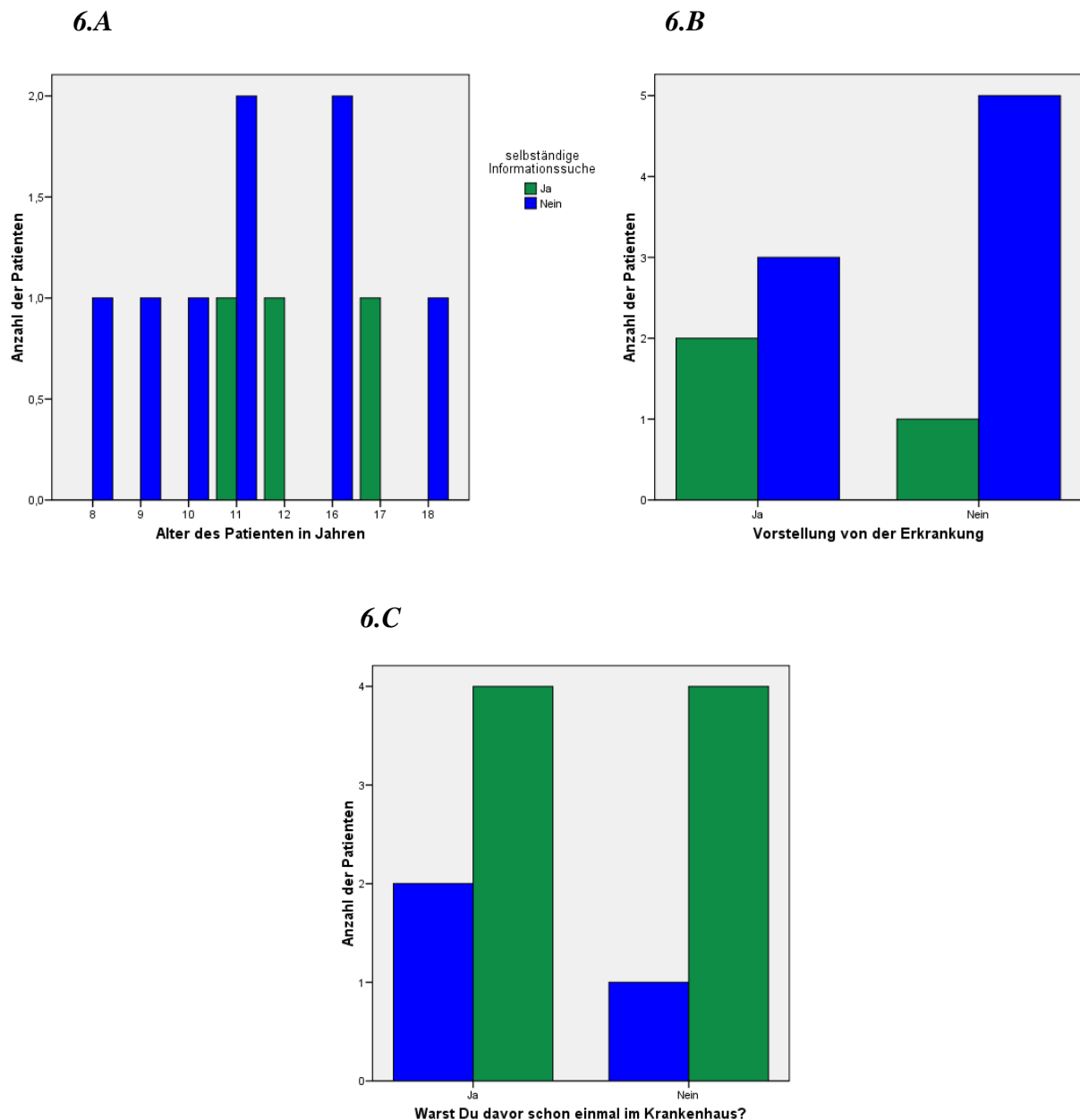
Auch ein Zusammenhang im Bezug zur Bildung des Elternhauses war aufgrund fehlender Angaben nicht zu beurteilen.

Abbildung 5.C setzt das Interesse für die Vorgänge im eigenen Körper in Bezug zur Vorstellung von der eigenen Erkrankung. Dies zeigt, dass die Patienten ohne Vorstellung von ihrer Erkrankung, häufiger genauer über das Geschehen in ihrem Körper informiert sein wollten. Umgekehrt waren von den Patienten mit Vorstellung von der Erkrankung häufiger keine genauen Informationen erwünscht.

Abbildung 5.D zeigt in diesem Zusammenhang, dass Patienten ohne Vorerfahrung im Krankenhaus häufiger keinen Wunsch nach einem genaueren Verständnis über die Vorgänge im Körper äußerten. Umgekehrt äußerten diejenigen Patienten, die davor noch keine Erfahrung mit Krankenhäusern gemacht hatten, häufiger einen Wunsch nach genauerer Information.

**Frage 8** des Jugendfragebogens beschäftigt sich mit der Eigeninitiative der Patienten im Alter von **8-18 Jahren** sich selbständig Informationen über die eigene Erkrankung einzuholen („*Hast Du schon einmal selbständig im Internet oder in den Büchern über Deine Erkrankung nachgelesen?*“) (N=11):

Die Mehrheit der Patienten (72, 73%) gab an, sich kein Mal selbständig über die eigene Erkrankung informiert zu haben.



**Abb. 6** Beeinflussende Aspekte im Zusammenhang einer eigenständigen Informationssuche

Erst ab dem 11. Lebensjahr ist eine selbständige Suche nach Informationsmaterial über die eigene Erkrankung sichtbar. Dies zeigt Abbildung 6.A

Ein Zusammenhang mit der Erkrankungsdauer konnte nicht festgestellt werden.

Anhand 3 gültiger Daten zum Schulabschluss der Mütter zeigte sich, dass 2 von den 3 Müttern, deren Kinder eine eigenständige Informationssuche verneint hatten die höheren Schulabschlüsse besaßen (Realschulabschluss und Abitur). Diejenige Mutter, deren Kind eine eigenständige Informationssuche bejahte, besaß den niedrigeren Schulabschluss der 3 Mütter (Hauptschulabschluss).

Dasselbe Bild zeigte sich bei Betrachtung der Schulabschlüsse der Väter. Die Väter der Kinder, die ein eigenständiges Suchen nach Informationen verneint hatten, besaßen die höheren Schulabschlüsse (Realschulabschluss + Abitur und Abitur). Der Vater des Kindes, das angab schon einmal selbständig im Internet oder in Büchern nachgelesen zu haben, besaß einen niedrigeren Schulabschluss (Förderschulabschluss).

Abbildung **6.B** zeigt, dass die Patienten ohne eine Vorstellung von der Erkrankung sich häufiger nicht informierten. Umgekehrt erkundigten sich die Patienten mit einer Vorstellung von der Erkrankung häufiger.

Von den 2 Patienten, die „Lesen“ als eines ihrer Hobbys angegeben hatten, hatte sich keiner selbständig informiert. Diejenigen Patienten, die eines von denen unter der Gruppe „Spiel“ zusammengefassten Freizeitbeschäftigungen als Hobby angegeben hatten, verneinten 4 von 6 Patienten eine eigenständige Informationssuche. Allerdings umfasste diese Gruppe neben Computer als Hobby auch andere Spiele, die mit der Möglichkeit sich zu informieren weniger im Zusammenhang zu sehen sind. Aber auch der Patient, der Computer als sein Hobby bezeichnete, hatte sich nicht selbständig informiert.

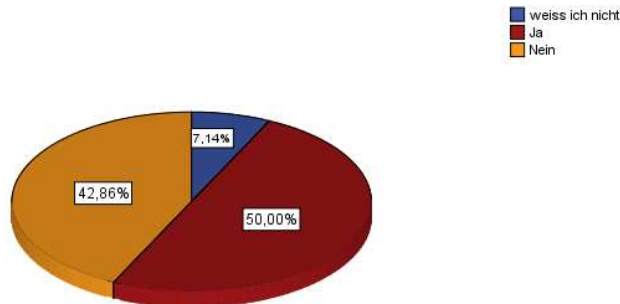
Abbildung **6.C** untersucht einen Einfluss bezüglich vorbestehender Krankenhauserfahrung. Sie zeigt, dass die Patienten mit Krankenhauserfahrung häufiger im Internet oder in Büchern über die Erkrankung nachgelesen hatten als diejenigen ohne Krankenhauserfahrung.

### **Das Stellen von Fragen auf Seiten des Kindes und die Qualität dieser Fragen**

In Anlehnung an das **Kriterium 6** „Das Stellen von Fragen auf Seiten des Kindes und die Qualität dieser Fragen“ unter **2.1.3.** wurden im **Kinderfragebogen** von **4-7 Jahren** unter **Frage 8** und im **Jugendfragebogen** von **8-18 Jahren** unter **Frage 9** nach Fragen zu der Erkrankung, die sich der Patient gestellt hatte, gefragt (N=14):

## ERGEBNISSE

Hast Du Fragen über Deine Krankheit und über das, was hier mit Dir passiert ?



*Abb. 7 Frageverhalten der Patienten*

Die Hälfte der Patienten bejahte, Fragen zu der eigenen Erkrankung gehabt zu haben.

Von den 7 Patienten, die diese Frage bejaht hatten, gaben 5 (71,4 %) an, dass Sie zum Zeitpunkt der Befragung keine dieser Fragen, die sie damals gestellt hatten, nennen könnten. 2 Patienten (28,6 %) konnten sich an folgende Fragen erinnern:

- „Wann kann ich nach Hause?“ An diese Frage erinnerte sich ein 16 jähriger Patient.
- „Werde ich wieder gesund?“ Diese Frage stellte sich eine ebenfalls 16 jährige Patientin.

Die Eltern wurden im Elternfragebogen unter **Frage 5** „*Hat ihr Kind ihnen Fragen in Bezug auf die Erkrankung oder die Therapie gestellt?*“ ebenfalls dazu befragt.

3 Patienten wurden ohne Eltern befragt. Sie beantworteten die Frage mit „Ja“ und mit „weiß ich nicht“. Es ist zu vermerken, dass die Mutter eines 16 jährigen Patienten, der während des Gesprächs mehrmals Hilfe bei der Fragestellung benötigt hatte, als deklarierte Ausnahme ebenfalls mit einem Elternfragebogen befragt wurde. Betrachtet man hier die Häufigkeiten der gestellten Fragen nach Angaben der Eltern, so ergab sich eine leicht veränderte Häufigkeitsverteilung. Von den 11 befragten Personen, gaben 7 Eltern (63,6 %) an, dass ihre Kinder ihnen Fragen zu Therapie und Erkrankung gestellt hatten. Von 4 Eltern (35,4 %) wurde dies verneint.

Betrachtet man nun die Einzelfälle, so ergab sich, dass in 7 Fällen, das bedeutet in über der Hälfte der Fälle, dass das Kind und die Eltern eine konträre Angabe gemacht hatten. In 4



Fällen, in denen das Kind verneint hatte, Fragen zu seiner Erkrankung gehabt zu haben, antwortete eines der befragten Elternteile mit „Ja“. In 2 Fällen ergab sich der gegenteilige Fall: das Kind antwortete mit „Ja“ und die Eltern gaben an, dass es keine Fragen gegeben hätte.

7 Eltern, die sich daran erinnern konnten, dass sicher Fragen gestellt wurden gaben folgende Beispiele:

- Die Eltern eines 7 jährigen Patienten mit der Diagnose eines Burkitt-Lymphoms gaben an, dass ihr Sohn nach 3 maliger Nüchternheit für eine Sonographie, die nicht durchgeführt werden konnte, fragte „Wann darf ich essen?“. Bei Gabe der Chemotherapie fragte er seine Eltern: „bekomme ich jetzt meine Chemo-Ritter?“. Dies entstammte aus dem Buch „Prinzessin Lilly hat Krebs“, das zur Kind gerechten Aufklärung auf der Station der pädiatrischen Onkologie der Kinderklinik St. Hedwig zur Verfügung steht. Der Patient war seit 26 Tagen krank. Seine Aussage stimmte mit seinen Eltern überein.
- Ein 8 jähriger Patient mit der Diagnose eines Glioblastoma multiforme hatte laut Mutter selbst bemerkt, dass er krank sei. Er fragte „Was habe ich da?“ Auf seine Initiative hin wurde ein Arzt aufgesucht.
- „Muss ich sterben?“ diese Frage stellte laut Mutter ein 9 jähriger Patient mit der Diagnose einer ALL. Er wusste seit 21 Tagen von seiner Diagnose und verneinte Fragen zu seiner Erkrankung zu haben.
- „Muss ich jetzt sterben?“ diese Frage stellte laut Mutter ein 10 jähriger Patient mit der Diagnose einer ALL. Er wusste zum Zeitpunkt der Befragung seit 1 Woche von seiner Diagnose. Er verneinte bei der Befragung, Fragen gehabt zu haben.
- „Warum ich? Muss ich sterben?“ und bei Rezidiv-Verdacht „Stimmt das alles, was die Ärzte mir sagen?“ diese Frage stellte laut Mutter eine 11 jährige Patientin mit der Diagnose einer ALL der T-Zellreihe.
- Ein 11 jähriger entwicklungsverzögerter Patient mit der Diagnose eines Nephroblastoms fragte laut Angaben der Mutter nach dem Aussehen des Organs Niere.

Dies wurde bereits bei der Frage nach der Vorstellung von der Erkrankung erwähnt. Ebenso gab die Mutter an, dass er mehrmals fragte, ob er denn „die Chemo kündigen“ könne.

- Ein 16 jähriger Patient, dessen Mutter ebenfalls mit einem Elternfragebogen befragt wurde, habe Eltern und Ärzte getrennt nach seiner Erkrankung und der Therapie befragt, um herauszufinden, ob die Aussagen beider Seiten übereinstimmen würden.

Insgesamt konnte kein sichtbarer Zusammenhang mit dem Alter der Patienten festgestellt werden. Dies betraf sowohl die Aussagen der Eltern als auch die der Kinder. Es ist bemerkenswert, dass schon unter den Jüngeren (6 und 7 Jahre) Fragen gestellt wurden.

Der Einfluss der Bildung des Elternhauses ließ sich nur anhand 4 gültiger Daten beschreiben. Von denjenigen der Patienten, die Fragen gestellt hatten, konnte nur eine Mutter zugeordnet werden. Sie besaß einen Realschulabschluss. Der Vater, der als einziger hier zugeordnet werden konnte, besaß das Abitur. Von den anderen 3 Patienten, die keine Fragen gestellt hatten, besaßen die Mütter einen Hauptschulabschluss, einen Realschulabschluss und das Abitur während die Väter einen Förderschulabschluss, einen Abschluss der Realschule mit zusätzlichem Abitur sowie das Abitur besaßen.

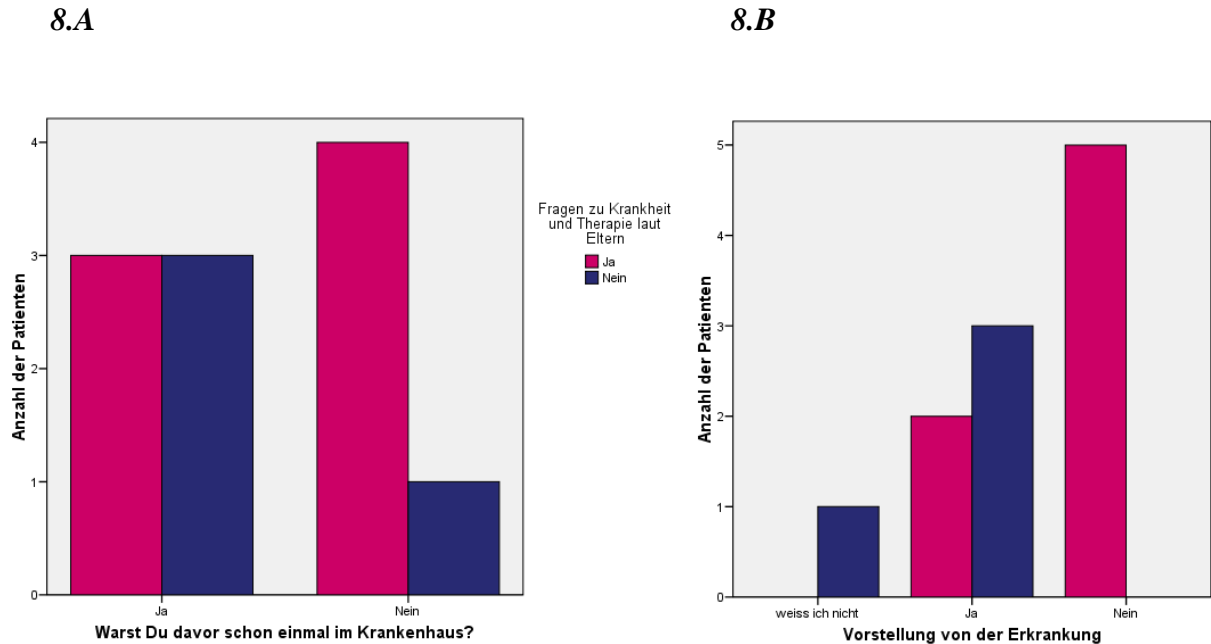
Betrachtet man nun die Aussagen der Eltern ergibt sich ein verändertes Bild der Daten:

Von 3 gültigen Daten besaßen 2 Mütter, die angegeben hatten, dass ihre Kinder Fragen zur Erkrankung und zur Therapie gestellt hatten, die höheren Schulabschlüsse (Realschule und Abitur), wobei die Mutter, die angab ihr Kind hätte keine Fragen gestellt, den niedrigeren Schulabschluss (Hauptschulabschluss) besaß.

Betrachtet man die Schulabschlüsse der Väter, so ergab sich ein ähnliches Bild. Die Väter der Kinder, die laut Angaben der Eltern Fragen gestellt hatten, besaßen die höheren Schulabschlüsse (Realschulabschluss + Abitur und Abitur) und der Vater des Kindes, das laut Eltern keine Fragen zu diesem Thema gestellt hatte, besaß einen der niedrigeren Schulabschlüsse (Förderschulabschluss).

Im Zusammenhang mit vorherigen Krankenhausaufenthalten zeigte sich, dass nach Angaben der Kinder und Jugendlichen diejenigen ohne Krankenhauserfahrung häufiger Fragen gestellt

hatten (4 von 7 gegenüber 3 von 7).

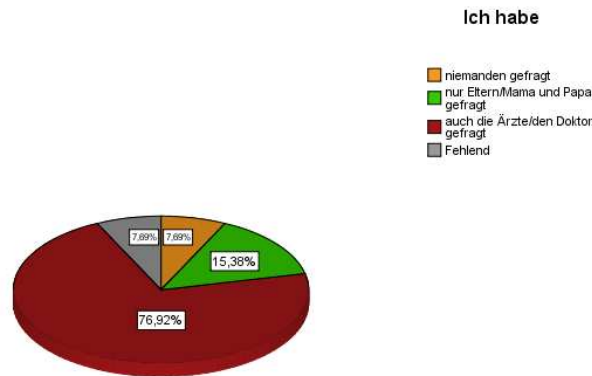


*Abb. 8 Auseinandersetzung mit dem Frageverhalten der Kinder anhand der elterlichen Angaben*

Abbildung 8.A zeigt im Vergleich zu den Aussagen der Kinder und Jugendlichen, dass diejenigen ohne Krankenhauserfahrung laut Eltern viel häufiger Fragen zu ihrer Erkrankung oder Therapie stellten als diejenigen mit Krankenhauserfahrung.

Abbildung 8.B setzt das Frageverhalten in Bezug zur Vorstellung von der eigenen Erkrankung. Man sieht, dass alle Patienten, die keine Vorstellung von der eigenen Erkrankung angegeben hatten, Fragen zu Erkrankung und Therapie gestellt hatten. Die Patienten mit einer Vorstellung hatten ein geringeres Frageverhalten gezeigt. So kann man davon ausgehen, dass sich eine Vorstellung insgesamt hinderlich auf das Frageverhalten auszuwirken scheint.

Des Weiteren wurde unter **Frage 8** des **Kinderfragebogens** und unter **Frage 9** des **Jugendfragebogens** danach gefragt, ob sich das kranke Kind im Falle einer dringenden Frage nicht nur an seine Eltern, sondern auch eigenständig an die zuständigen Ärzte wenden würde.



*Abb. 9 Eigenständigkeit im Frageverhalten gegenüber der Ärzteschaft*

Die Mehrheit der Patienten (76, 92%) wandte sich in dringenden Fällen auch eigenständig an die Stationsärzte.

2 Patienten (15, 38%), die angaben sich bei Fragen nur an Mama und Papa gewendet zu haben, sind in der unteren Altersgruppe von 6 und 7 Jahren zu finden. Der restliche Anteil verteilte sich auf die Altersgruppen von 8-18 Jahren. Eine Angabe ist als fehlend zu verzeichnen. Somit ist von einer Abhängigkeit bezüglich des Alters auszugehen.

### Die Fähigkeit des Kindes, das Für und Wider abzuwägen

In Anlehnung an das **Kriterium 8** zur Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit von Kindern und Jugendlichen unter **2.1.3** „die Fähigkeit des Kindes, das Für und Wider abzuwägen“ wurde **Frage 5** („Hier werden komische Dinge mit Dir gemacht, die neu für dich sind und die Du nicht verstehst. Ärgerst Du Dich darüber oder hast Du Dich darüber geärgert?“) an die Kinder im Alter von **4-7 Jahren** gerichtet (N=3):

Die Mehrheit der befragten Kinder (2 von 3) gab an, sich nicht über die Maßnahmen des Krankenhauses zu ärgern oder geärgert zu haben.

Derjenige Patient, der diese Frage mit „Ja“ beantwortet hatte, war 7 Jahre alt und seit 26 Tagen an einem Burkitt-Lymphom erkrankt. Er ging zum Zeitpunkt der Befragung in die 2. Klasse Grundschule.

Die anderen 2 Patientinnen, die mit „Nein“ geantwortet hatten waren 6 und 7 Jahre alt und seit 5 Monaten an einem Rhabdomyosarkom bzw. seit 2 Jahren und 1 Monat an einer ALL erkrankt. Die 6 jährige Patientin ging zum Zeitpunkt der Befragung noch in den Kindergarten

## ERGEBNISSE

und die 7 jährige Patientin besuchte ebenfalls die 2. Klasse Grundschule.

Eine der Patientinnen gab an, schon einmal im Krankenhaus gewesen zu sein. Die anderen beiden Patienten hatten zuvor noch keine Erfahrung mit Krankenhäusern gemacht.

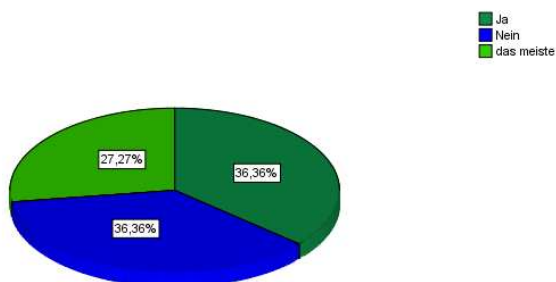
Als Erweiterung der **Frage 5** des **Kinderfragebogens** des **Alters** von **4-7 Jahren** wurde den jungen Patienten folgende Frage gestellt: „Verstehst Du, dass Du dadurch gesund wirst?“

Alle 3 Patienten antworteten auf diese Frage mit „Ja“.

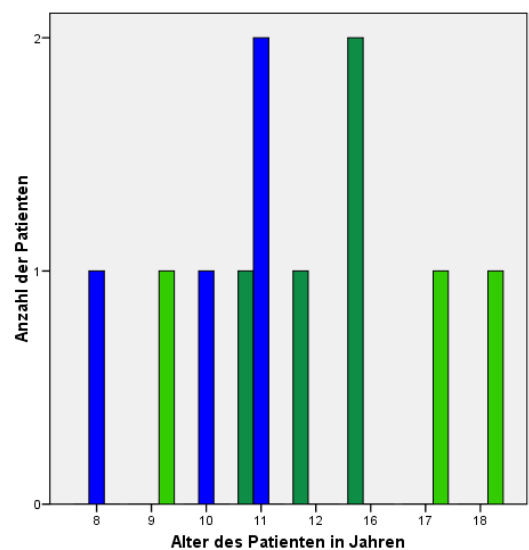
Im **Jugendfragebogen** des **Alters** von **8-18 Jahren** wurde unter **Frage 5** differenzierter nach den Therapiemaßnahmen und deren Nebenwirkungen gefragt. Als erstes wurde in diesem Frageblock allgemein nach dem Verständnis für die Maßnahmen im Krankenhaus gefragt (N=11).

### 10.A

Hast Du verstanden, was alles hier (im Krankenhaus) mit Dir gemacht wird ?



### 10.B



10.C

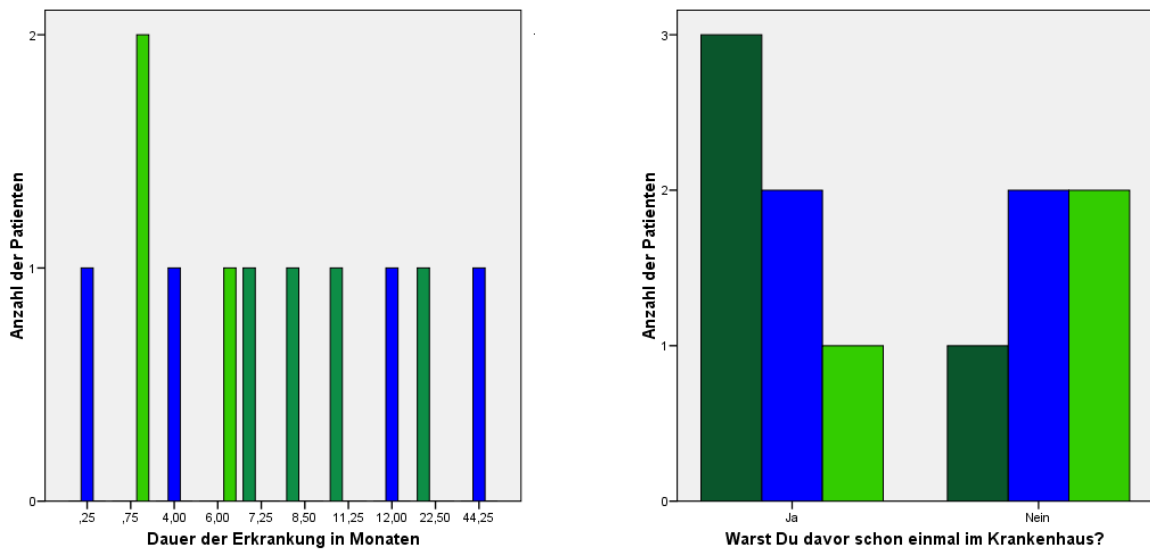


Abb. 10 Beeinflussende Aspekte im Zusammenhang mit dem Verständnis für Therapiemaßnahmen

Abbildung 10.A veranschaulicht, dass in der untersuchten Patientengruppe 36, 6% angaben, Verständnis für die Therapiemaßnahmen zu haben, derselbe Prozentsatz verneinte dies allerdings auch. 27, 27% der Patienten bejahten diese Frage in eingeschränkter Weise mit „das meiste“ verstanden zu haben. Gesamt betrachtet gaben also über die Hälfte der Patienten -wenn auch eingeschränkt- an, dass ein Verständnis für die Therapiemaßnahmen bestünde.

Abbildung 10.B verdeutlicht, dass in Abhängigkeit vom Alter ein Verständnis für die Therapiemaßnahmen angegeben wurde. Ab dem 9. Lebensjahr wird „das meiste“ verstanden, während ab dem Alter von 11 Jahren eindeutig mit einem „Ja“ geantwortet wird.

In Abbildung 10.C lassen sich die Angaben mit der Dauer der Erkrankung vergleichen. Hier gaben Patienten mit längerer Krankheitserfahrung häufiger ein Verständnis für die Therapiemaßnahmen im Krankenhaus an.

Anhand 3 gültiger Daten lässt sich zum Einfluss der Bildung des Elternhauses folgendes beschreibend erwähnen:

Die Eltern des Patienten, der Verständnis für die Therapiemaßnahmen im Krankenhaus abgab, besaßen einen der Abschlüsse mit niedrigerem Bildungsniveau (Hauptschulabschluss und Förderschulabschluss).

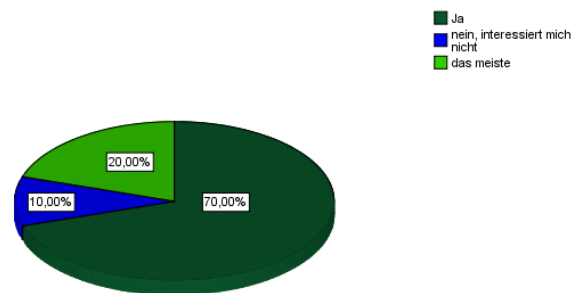
Die Eltern des Patienten, der mit „das meiste“ auf diese Frage antwortete, besaßen einen Realschulabschluss mit zusätzlichem Abitur und einem Realschulabschluss, während die Eltern des Patienten, der diese Frage mit „nein“ beantwortet hatte den Abschluss mit dem höchstem

Bildungsniveau (Abitur) besaßen.

Abbildung **10.D** vergleicht die Angaben mit einer vorbestehenden Krankenhauserfahrung. Hier zeigt sich, dass die Patienten mit Krankenhauserfahrung häufiger die Maßnahmen im Krankenhaus verstanden hätten als diejenigen ohne Krankenhauserfahrung.

Als Erweiterung der **Frage 5** wurde nach den Nebenwirkungen der Therapie gefragt:

Hast Du auch verstanden, welche Nebenwirkungen mit der Therapie auftreten können ?



*Abb. 11 Das Verständnis für Nebenwirkungen*

Eine Angabe ist als fehlend zu verzeichnen, so dass hier von 10 gültigen Daten ausgegangen wird. Mit dieser Voraussetzung zeigt sich, dass 90% der Patienten (9) angaben die Nebenwirkungen der Therapie verstanden zu haben, unter Berücksichtigung, dass 20% (2 Patienten) davon die Antwort relativierten und mit „das meiste“ geantwortet hatten. 1 Patient (10%) gab an, dass er kein Interesse daran habe. Er war zum Zeitpunkt der Befragung 11 Jahre alt.

9 Patienten, die diese Frage bejaht hatten, wurden in einer offenen Frage gefragt, welche der Nebenwirkungen für sie persönlich am schlimmsten in Erinnerung geblieben waren. 4 Patienten (40%) nannten Haarausfall, 2 (20%) nannten Übelkeit und ein Patient hatte bis dato noch keine Erfahrungen mit Nebenwirkungen gemacht. 2 Patienten (20%) machten keine Angaben dazu.

Die Aussagen standen in keinem sichtbaren Zusammenhang mit dem Alter.

Alle 10 Patienten gaben an, zu wissen, warum Nebenwirkungen in Kauf genommen werden müssten

Zur genaueren Differenzierung wurde eine offene Frage gestellt, in der die Patienten mit eigenen Worten erklären sollten, warum sie die Therapie trotz der unangenehmen Nebenwirkungen für richtig halten würden. Folgende Erklärungen wurden gegeben:

- „Um gesund zu bleiben“. Diese Antwort gab ein 8 jähriger Patient mit der Diagnose eines Glioblastoma multiforme, in Behandlung seit 1 Jahr.
- „Ich will gesund werden“ war die Antwort eines 9 jährigen Patienten mit einer ALL. Diese Patientin war seit 3 Wochen in onkologischer Behandlung.
- Ein 10 jähriger Patient mit der Diagnose einer ALL gab an, dass er verstehe warum, dass er jedoch nicht alles begreifen könne. Der Zeitraum seit Diagnosestellung betrug eine Woche.
- „Der Klumpen im Kopf wird kleiner“. Dies war die Antwort eines 11 jährigen Patienten mit Rezidiv eines Medulloblastoms. In Behandlung war dieser seit über 3 Jahren.
- Eine 16 jährige Patientin mit einem ATRT gab an, verstehen zu können, warum die Therapie nötig sei. Sie empfinde die Nebenwirkungen jedoch auch als seltsam. Sie war seit 8 ½ Monaten in Behandlung.
- Ein 17 jähriger Patient mit der Diagnose eines Ewing Sarkoms erklärte den Sinn der Therapie als „Gift gegen den Tumor“. Er hatte noch keine Erfahrungen mit den Nebenwirkungen der Therapie gemacht, die Diagnose war vor 3 Wochen gestellt worden
- „Um geheilt zu werden, war die Antwort eines 18 jähriger Patient mit der Diagnose eines anaplastischen Ependymoms. Er befand sich seit einem halben Jahr in onkologischer Behandlung.

4 befragte Kinder und Jugendliche gaben dazu keine Angaben.

### **Die Möglichkeit, die eigene Situation zu erfassen und sich darüber zu äußern**

In Anlehnung an das **Kriterium 9** „Die Möglichkeit, die eigene Situation zu erfassen und sich darüber zu äußern“ unter **2.1.3.** wurden die Kinder und Jugendlichen im **Kinder- und im Jugendfragebogen** unter **Frage 1** nach dem Grund ihres Krankenhausaufenthaltes gefragt („*Weißt Du, warum Du hier bist?*“) (N=14):

Die Frage wurde von einer klaren Mehrheit der Patienten (85, 71%) mit „Ja“ beantwortet. Nur



## ERGEBNISSE

---

2 Patienten (14, 29%) beantworteten dies mit „Nein“. Sie waren 6 und 11 Jahre alt. Unter ihnen befindet sich der Patient mit dem längsten Behandlungszeitraum (über 3 Jahre)

Als Erweiterung zu Frage 1 wurden die Patienten aufgefordert mit eigenen Worten den Grund ihres Krankenhausaufenthaltes zu beschreiben.

Es wurden folgende Antworten gegeben:

- „Wegen dem Darm“. Dieser Patient war zum Zeitpunkt der Befragung 7 Jahre alt und wusste seit 26 Tagen von seiner Diagnose, einem Burkitt-Lymphom im Magendarmtrakt.
- „Ich habe Fieber gehabt“. Das war die Antwort einer 7 jährigen Patientin, die wegen einer ALL seit über 2 Jahren in Behandlung war.
- „Wegen dem Tumor im Kopf und damit ich gesund bleibe“. Diese Antwort stammte von einem 8 jährigen Jungen, der wegen eines Glioblastoma multiforme seit über einem Jahr behandelt wurde. Das Interview fand während eines Ambulanz-Besuches statt.
- Ein 9 jähriger Patient mit der Diagnose einer ALL gab an wegen einer „Knochenmarkspunktion“ und der „Chemo“ da zu sein. Er wusste seit 3 Wochen von seiner Erkrankung.
- „Ich bin krank und habe Blutkrebs“. Dieser Patient war zum Zeitpunkt der Befragung 10 Jahre alt und wusste seit 1 Woche von seiner Diagnose. Er war an einer ALL erkrankt.
- „wegen dem Tumor“. Diese Antwort stammt von einem 11 jährigen entwicklungsverzögerten Jungen, der zum Zeitpunkt der Befragung seit über 4 Monaten aufgrund eines Nephroblastoms in Behandlung war.
- Eine 11 jährige Patientin gab an, zum „Rucksack“ da zu sein und wegen Bauchschmerzen und Übelkeit. „Rucksack“ bedeutet im Sprachgebrauch auf der kideronkologischen Station, dass den Kindern 1 Tag vor Beginn eines Chemotherapie-

Zyklus mehrere Liter Wasser intravenös infundiert werden, um die Nieren durchzuspülen und die Nierentätigkeit anzuregen. Sie bekommen dies als eine Art Rucksack auf den Rücken geschnallt und können damit noch einmal einen weiteren Tag zu Hause verbringen. Sie war zum Zeitpunkt der Befragung seit über 7 Monaten aufgrund einer ALL der T-Zellreihe in Behandlung.

- „Um die Krankheit zu behandeln“. Diese Antwort gab ein 12 jähriger Patient mit der Diagnose einer Leukämie. Er war zum Zeitpunkt der Befragung seit über 11 Monaten in Behandlung.
- „Blutkrebs“. Dieser Patient war zum Zeitpunkt der Befragung 16 Jahre alt und wurde seit über 1 Jahr und 10 Monaten aufgrund einer c-ALL behandelt.
- „Erhaltungstherapie“ war die Antwort einer ebenfalls 16 jährigen Patientin mit der Diagnose eines ATRT. Sie wurde zum Zeitpunkt der Befragung seit 8½ Monaten behandelt.
- „Schmerzen bei einer Prüfung und bei Verdacht auf eine Zyste, die sich dann als Tumor herausstellte.“ Dieser Patient war 17 Jahre alt und wusste seit 3 Wochen von seiner Erkrankung.
- „Um geheilt zu werden“ war die Antwort des ältesten Patienten mit 18 Jahren, der seit einem halben Jahr wegen eines anaplastischen Ependymoms in Behandlung war.

Hinsichtlich des oben genannten Aspektes wurden die Kinder und Jugendlichen unter **Frage 3** gefragt, ob sie sich physisch krank fühlen würden („*Fühlst Du Dich krank?*“)(N=4):

Die Mehrheit der Patienten (64, 29%) gab an, sich nicht physisch krank zu fühlen.

Da alle Patienten in dieser Untersuchung angaben, ein Verständnis für die Nebenwirkungen der Therapie zu haben (siehe Frage 5 des Kinder- und Jugendfragebogens), macht dies die Betrachtung bezüglich eines Einflusses der subjektiven physischen Konstitution auf das Verständnis der Nebenwirkungen hinfällig.

**Frage 4 des Kinderfragebogens** und **Frage 7 des Jugendfragebogens** sollten einen Eindruck

über die Ängste verschaffen, denen die Kinder und Jugendlichen durch die Ekrankung ausgesetzt sind. Eine Aussage fehlt, da sie aus Rücksichtnahme nicht gestellt wurde („*Hast Du Angst?*“) (N=13):

Hier gab die Mehrheit der Patienten mit 61, 54% an, keine Angst zu haben.

Diejenigen Patienten, die diese Frage bejahten, wurden in einer offenen Frage nach ihren Ängsten befragt. Die Eltern wurden ebenso im **Elternfragebogen** unter der **Frage 6** zu den genannten Ängsten ihrer Kinder interviewt. Dabei ergaben sich folgende Aussagen:

- Die Mutter einer 6 jährigen Patientin, der die Frage aus Rücksichtnahme nicht gestellt worden war, gab an, dass das alleine sein im Krankenhaus ihrer Tochter am meisten Sorgen bereitet hätte.
- „Die Operation und die Nasensonde“. Dies äußerte als seine größten Sorgen ein 7 jähriger Patient. Seine Eltern gaben im Elterngespräch hier als Ergänzung das „Abführmittel“ an.
- Eine 7 jährige Patientin gab an, dass sie Angst hätte, sie wollte sich aber im Gespräch nicht weiter dazu äußern. Der Vater gab im Elterngespräch an, dass seine Tochter nie geäußert hätte vor etwas Angst zu haben.
- Ein 8 jähriger Patient, der spontan „nein“ auf diese Frage geantwortet hatte, habe laut Angaben der Mutter viel Angst vor dem Hickman-Katheter gehabt.
- Ein 9 jähriger Patient hatte laut Mutter einmal Angst vor dem Tod geäußert. Im Gespräch hatte er die Frage verneint.
- Eine 11 jährige Patientin gewann im Laufe des Gesprächs Vertrauen und revidierte ihre anfängliche Antwort, in der sie zunächst angegeben hatte keine Angst zu haben. Sie sagte, sie habe Angst vor dem Sterben. Die Mutter bestätigte dies.
- Ein 16 jähriger Patient erzählte im Gespräch, dass er Angst vor einer Wiederholung eines bestimmten Erlebnisses auf der Intensiv-Station habe. Zum damaligen Zeitpunkt habe er sich sogar gewünscht zu sterben. Die Mutter wurde hier in dieser Altersgruppe

## ERGEBNISSE

---

als Ausnahme mit einem Elternfragebogen befragt. Sie bestätigte die Angaben ihres Sohnes.

- Eine weitere 16 jährige Patientin äußerte als ihre größte Sorge, nicht mehr laufen zu können oder nicht mehr reiten zu können. Von ebenso großer Bedeutung war für sie auch die Angst, dass ihre Haare nicht mehr nachwachsen könnten.

In 4 Fällen, in denen die Kinder diese Frage verneint hatten stimmten die Antworten mit denen der Eltern überein. Nur 2 Patienten gaben konträre Antworten an.

Die Befragung der Eltern (*„Hat Ihr Kind einmal geäußert, dass es Angst hat?“*) zeigte einen Unterschied zu den Antworten der Kinder. Hier bejahten knapp über der Hälfte der Eltern (54, 55%), dass ihre Kinder einmal Angst geäußert hätten. All dies muss natürlich im Zusammenhang gesehen werden, wie bereit die Kinder und Jugendlichen letztendlich waren über ihre Ängste zu berichten. Hieraus ergibt sich noch einmal die dringende Notwendigkeit der Betrachtung der elterlichen Ansicht.

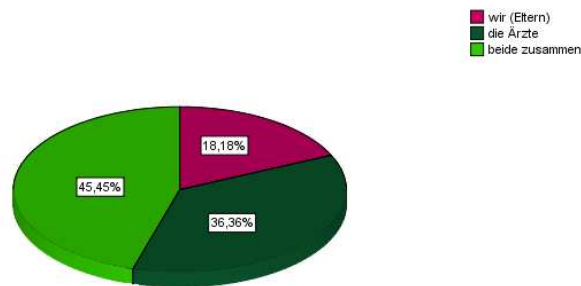
Des Weiteren wurden Fragen an die Eltern über das Verhalten des Kindes gestellt. Zunächst wurde im **Elternfragebogen** unter **Frage 1** des Abschnittes *„als erstes möchten Wir Ihnen ein paar Fragen zu Ihrem Kind stellen“* gefragt, wer die Diagnose erklärt hatte (N=11):

## ERGEBNISSE

---

---

Wer hat Ihrem Kind bei Diagnosestellung seine Erkrankung erklärt



*Abb. 12 Aufklärung über die Diagnose*

In 5 der Fälle (45, 45%) hatten die Eltern zusammen mit den Ärzten über die Diagnose aufgeklärt. Dies entspricht der Mehrheit. In 4 der Fälle (36, 36%) übernahmen dies die Ärzte allein. In den 2 Fällen (18, 18%), in denen die Eltern alleine die Diagnose erklärt hatten, handelte es sich um die jüngsten der Patienten (6 und 7 Jahren).

Als Erweiterung der **Frage 1 des Elternfragebogens** wurden die Eltern nach der unmittelbaren Reaktion ihrer Kinder auf die Diagnosestellung befragt:

- Eine 6 jährige Patientin habe auf die Erklärung hin geweint, aber alles hingenommen, was man ihr gesagt hatte.
- Nach Aussage der Mutter wollte ihr 7 jähriger Sohn daraufhin nichts mehr hören und hatte total abgeblockt.
- Ein inzwischen 7 jähriges Mädchen war damals zur Diagnosestellung 5 Jahre alt gewesen und konnte laut Vater noch nicht alles begreifen.
- Nach Aussage der Mutter hatte ihr 8 jähriger Sohn damals gezittert und war wie weggetreten gewesen.
- Ein 9 jähriger Patient war laut Mutter bei Diagnosestellung sehr traurig geworden und wollte unbedingt nach Hause. Er äußerte nur, man solle ihn in Ruhe lassen. Die Mutter

gab zusätzlich an, dass es in der Schulklasse ihres Sohnes einen ähnlichen Fall gegeben habe.

- Ein 10 jähriger Patient hatte am Aufklärungsgespräch der Eltern teilgenommen. Er war laut Mutter sehr ruhig gewesen und habe keine Fragen gestellt.
- Ein 11 jähriger Patient wurde nach Aussagen der Mutter nach Diagnosestellung sehr traurig und wütend. Er sagte, er wolle den blöden Tumor nicht.
- Ein ebenfalls 11 jähriger Patient reagierte mit sehr viel Trauer und Angst auf sein Aufklärungsgespräch. Er habe laut Mutter sehr viel geweint.
- Als einzige Reaktion auf seine Diagnose hin zeigte laut Angaben der Mutter ihr 11 jähriger Sohn ein Schulterzucken.
- „Warum ich?“ dies war die erste Frage eines 12 jährigen Patienten bei seiner Diagnosestellung.
- Ein 16 jähriger Patient, dessen Mutter in dieser Altersgruppe befragt wurde, habe laut Mutter nicht geweint und sagte nur, dass er das schaffen würde.

**Frage 8 des Elternfragebogens** setzt sich mit dem Verhalten außerhalb des Krankenhauses auseinander.

Auf die Frage *„Wie hat ihr Kind auf Fragen aus der Umgebung (Geschwister, Freunde, Bekannte) reagiert?“* wurden folgende Angaben gegeben:

- Laut Aussage der Mutter wurde kaum gefragt. Als ein Verwandter der 6 jährigen Patientin ihr eine Frage zu diesem Thema stellte, habe sie einfach nicht geantwortet.
- Bei einem der beiden 7 jährigen Patienten konnte keine Antwort gegeben werden, weil er erst seit kurzem von seiner Diagnose wusste und noch keinen Kontakt mit der Umwelt außerhalb des Krankenhauses gehabt hatte.

## ERGEBNISSE

---

---

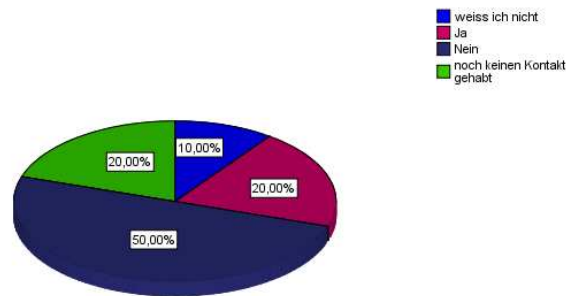
- Eine weitere 7 jährige Patientin habe kaum Fragen gestellt, sie wäre eher geschützt gewesen, habe aber angeblich nicht anders als sonst reagiert.
- Ein 8 jähriger Patient habe laut Mutter nicht anders als sonst reagiert.
- Nach Aussagen einer Mutter hatte ihr 9 jähriger Sohn nicht anders als sonst reagiert, er habe auch noch keinen Kontakt mit anderen Kindern oder Verwandten gehabt, da die Diagnose erst seit 3 Wochen bekannt war.
- Ein 9 jähriger Patient reagierte laut Mutter nicht anders als sonst. Er würde sagen, dass er Blutkrebs habe. Dies zeigte sich auch während des Interviews, als er auf die Frage „Warum bist Du hier?“ mit „ich bin krank und habe Blutkrebs“ geantwortet hatte.
- Die Mutter eines 11 jährigen Patienten gab an, dass er nicht anders als sonst reagieren würde.
- Eine weitere 11 jährige Patientin reagierte laut Mutter eher unsicher auf Reaktionen von der Umwelt. Es wurde kaum gefragt, weil sich ihre Freunde auch nicht trauten zu fragen. Dies war ihr aber angeblich auch lieber so.
- Ein ebenfalls 11 jähriger Patient habe laut den Aussagen der Mutter nicht anders als sonst reagiert.
- Ein 16 jähriger Patient habe nicht anders als sonst reagiert. Die Mutter gibt an, er habe immer die Wahrheit gesagt und wollte damit gerne in Ruhe gelassen werden.

Eine Aussage muss als fehlend verzeichnet werden.

## ERGEBNISSE

Als Erweiterung der **Frage 8** wurden die Eltern darüber befragt, ob das Kind von sich aus Erklärungen zu seiner Erkrankung gegeben hatte. Eine Angabe muss hier ebenfalls als fehlend verzeichnet werden (N=10):

Hat Ihr Kind von sich aus auf Fragen der anderen erklärt, was für eine Krankheit es hat ?

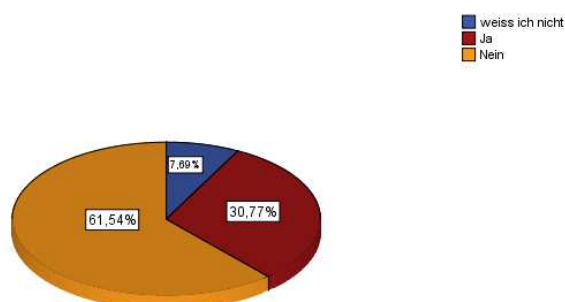


*Abb. 13 Aktive Erklärungsversuche von Seiten des Kindes*

Die Hälfte der Eltern gab an, dass ihre Kinder sich von sich aus nicht erklärt hätten. In 2 der Fälle (20%) hätten ein 10 jähriger und ein 16 jähriger Patient eigenständig Freunde/Verwandte/Bekannte informiert.

Als weiteren Aspekt in der Diskussion stellte sich die Frage nach dem Vertrauen gegenüber den Informationen, die von Seiten der Eltern und der Ärzteschaft an das kranke Kind herangetragen wurden. Hierzu wurden die Patienten im **Kinderfragebogen** unter **Frage 9** und im **Jugendfragebogen** unter **Frage 10** befragt. Eine Angabe fehlt (N=13):

Meinst Du, dass Mama und Papa oder die Ärzte Dir manchmal etwas nicht sagen? / Hast Du das Gefühl, dass Dir die Eltern oder die Ärzte etwas verschweigen ?



*Abb. 14 Vertrauen gegenüber der Ärzteschaft und den Eltern*



Die Mehrheit der befragten Patienten hatte mit über 50% immer das Gefühl, dass ihnen die Wahrheit gesagt wurde. Diejenigen, die das Gefühl hatten mit Informationen geschont zu werden, waren in allen Altersgruppen vertreten (6, 11 und 16 Jahre).

Als Erweiterung dieser Frage wurden diejenigen, die mit „Ja“ geantwortet hatten dazu befragt, ob sie diese Tatsache als störend empfinden würden. 2 Patienten von den 4 Patienten (50%) empfanden diese Tatsache als störend. Sie waren beide 16 Jahre alt. Die anderen 2 Patienten gaben hier als Antwort „*weiß ich nicht*“ an. Sie waren 6 und 11 Jahre alt.

Unter **Frage 2** und unter **Frage 3 des Elternfragebogens** („*Haben Sie mit Ihrem Kind offen über seine Erkrankung und die möglichen Folgen gesprochen?*“ und „*Haben Sie jemals mit der Absicht Ihr Kind zu schützen etwas bewusst anders dargestellt oder verschwiegen?*“ sollte die Seite der Eltern dargestellt werden: (N=11):

Eine Mutter (9, 09%) gab an, ihren 7 jährigen Sohn geschont zu haben.

Bei **Frage 3** gab die Mehrheit der Eltern (72, 73%) an, dies nicht getan zu haben, sondern immer offen über alles gesprochen zu haben. In 3 Fällen (27, 27%) gaben Eltern an, ihre Kinder mit Informationen geschont zu haben, um sie nicht zu belasten. Diese Kinder waren 7, 11 und 12 Jahre alt

In nur einem dieser Fälle stimmte die Aussage der Eltern und des Kindes bezüglich des Gefühls überein, dass ihm etwas verschwiegen werde und der Tatsache, dass die Eltern dies auch bestätigten. Das Kind war 11 Jahre alt. Es konnte allerdings nicht angeben, ob ihn diese Tatsache stören würde.

### **Das bisherige Verhalten des Kindes als Patient**

Wie bereits unter **2.1.3** erwähnt sollte hier in Anlehnung an das **Kriterium 11** das bisherige Verhalten des Kindes als Patient untersucht und beschrieben werden. Einige Fragen hierzu wurden schon dargestellt. Die Altersgruppe der 16-18 jährigen fehlt in dieser Ausführung, da die Fragen, die bereits dargestellt wurden zum einem nur im Kinderfragebogen und zum anderen nur im Elternfragebogen gestellt wurden. Ihr Verhalten als Patient wurde unter anderem in den bereits beschriebenen und ausgewerteten Fragen bearbeitet, auch wenn sie nicht explizit unter diesem Punkt benannt werden.

Im **Kinderfragebogen mit dem Alter von 4-7 Jahren** wurden die Kinder nach ihrer eigenen

Verantwortung zur Genesung befragt (*„Würdest Du hier bleiben, auch wenn Mama und Papa ganz weit weg wären und nicht jeden Tag kommen könnten, damit Du wieder gesund wirst?“*) (N=3):

Die Mehrheit der jungen Patienten (66, 67%, 2 von 3 Patienten) gab an, nicht bleiben zu wollen. Derjenige Patient, der hier mit „Ja“ geantwortet hatte war gegenüber den anderen beiden Patienten mit einer Erkrankungsdauer von über 2 Jahren am längsten in Behandlung. Die anderen beiden waren erst seit 1 Monat und 5 Monaten in Behandlung.

Die Eltern der Patienten wurden zu diesem Thema unter **Frage 4** *„Hatten Sie das Gefühl, dass Ihr Kind den Sinn verstanden hat, warum es manchmal auch ohne seine Eltern im Krankenhaus bleiben muss?“* des **Elternfragebogens** befragt. Sie enthalten nun auch Aussagen über die Kinder und Jugendliche des Alters von 8-15 Jahren (N=11): Alle Eltern bejahten diese Frage.

Des Weiteren wurden die Eltern unter **Frage 7 des Elternfragebogens** nach dem Verhalten des Kindes zu Hause befragt (*„Wenn Sie zwischen den Therapieblöcken zu Hause waren, hat Ihr Kind dann auch einmal den Wunsch geäußert, nicht mehr ins Krankenhaus gehen zu müssen?“*) (N=11):

Auch hier zeigte es sich, dass sich über die Hälfte der Patienten (63, 64%) nicht weigerten, als sie wieder ins Krankenhaus zurück mussten. 4 der Patienten (36, 36%), die sich nach Angaben der Eltern einmal geweigert hätten, waren 7, 8 und zweimal 11 Jahre alt gewesen. Sie waren seit 4 Monaten, seit über 7 Monaten, seit einem Jahr und seit über 2 Jahren in Behandlung.

### **Haltung des Minderjährigen zur Frage der Einbeziehung der Sorgeberechtigten**

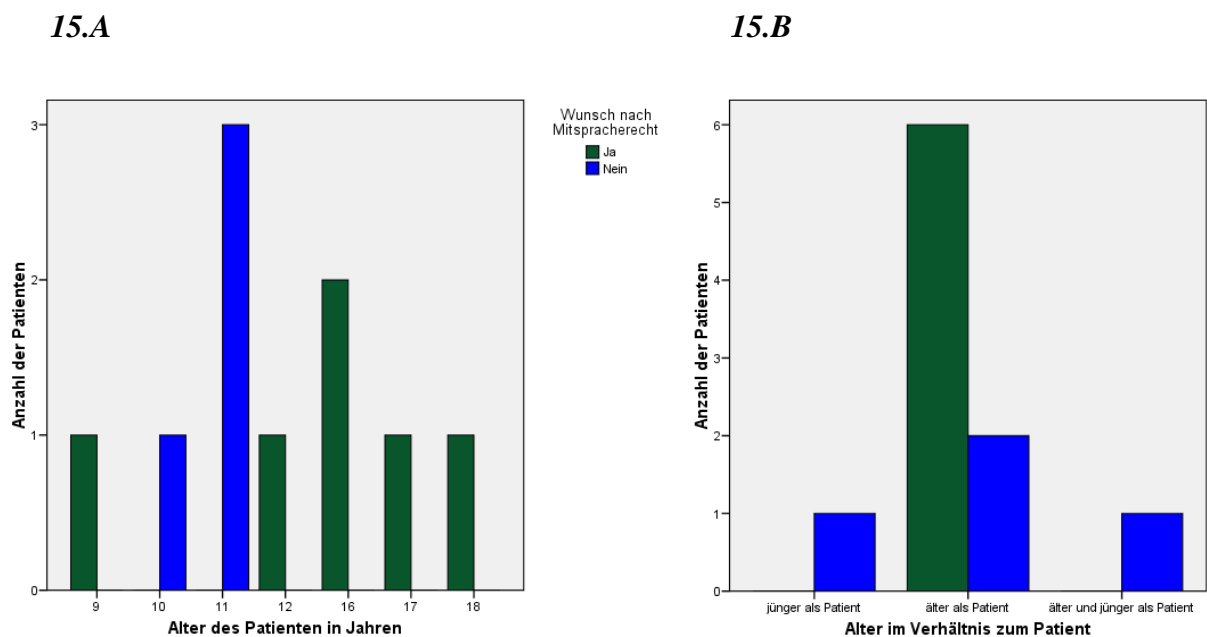
Das **Kriterium 12** *„Haltung des Minderjährigen zur Frage der Einbeziehung der Sorgeberechtigten in das Aufklärungsgespräch und die Qualität der Begründung für seine Haltung,* stellt für diese Arbeit einen essenziellen Punkt dar. Unter **Frage 6 des Jugendfragebogens** werden die Kinder und Jugendlichen direkt nach einem Wunsch nach Eigenverantwortung gefragt (*Möchtest Du, dass Deine Eltern die Entscheidung bei der Therapie treffen?“*). Eine Angabe fehlt (N=10):

Eine klare Mehrheit der Patienten äußerte mit 90%, dass diese Entscheidung von den Eltern getroffen werden solle. Derjenige Patient, der angab, dass seine Eltern nicht die Entscheidung

treffen sollten, lag in der unteren Altersgruppe: Er war 9 Jahre alt und erst seit 3 Wochen in Behandlung.

Als Erweiterung der **Frage 6** wurde nach dem Wunsch nach Einflussnahme auf die Entscheidung gefragt („Wenn ja, möchtest Du dann trotzdem mitentscheiden?“):

Hier gaben 60% der Patienten an, in die Entscheidung mit eingebunden werden zu wollen.



**Abb. 15** Auseinandersetzung mit dem Wunsch nach Mitspracherecht

Die Patienten äußerten überwiegend ab dem Alter von 12 Jahren einen Wunsch nach Mitspracherecht. Dies zeigt Abbildung **15.A**. Ein jüngerer Patient mit 9 Jahren sprach ebenfalls einen solchen Wunsch aus. Eben dieser Patient wollte nicht, dass seine Eltern alleine Entscheidungen über die Therapie treffen sollten.

Die Forderung nach Mitspracherecht ließ keinen Zusammenhang mit der Dauer der Behandlung erkennen.

Anhand 3 gültiger Daten ist Folgendes zu erkennen: Zwei Mütter, deren Kinder ein Mitspracherecht wünschten, hatten einen Hauptschulabschluss und einen Realschulabschluss absolviert, während die Mutter eines Patienten, der kein Mitspracherecht wünschte, das Abitur absolviert hatte.

Zwei der Väter, deren Kinder ein Mitspracherecht gefordert hatten, besaßen einen

Förderschulabschluss und einen doppelten Abschluss mit Realschulabschluss und Abitur, während der Vater des Patienten, der klar nicht mitentscheiden wollte, das Abitur absolviert hatte.

Krankenhauserfahrung zeigte hierauf keinen erkennbaren Einfluss.

Alle sechs Patienten, die einen Wunsch nach Mitsprache bei ihrer Therapie äußerten, besaßen ein älteres Geschwisterteil. Dies veranschaulicht Abbildung **15.B**.

In **Frage 6** wurden die Patienten befragt, ob Ihnen die Möglichkeit zur Eigenbestimmung überhaupt bewusst gewesen sei (*„Hattest Du eigentlich das Gefühl, dass Dir überhaupt eine Entscheidung möglich war?“*)

Hier gaben 70% der Patienten an, nicht das Gefühl einer Wahlmöglichkeit gehabt zu haben. Im Gespräch hatte sich gezeigt, dass für die meisten Patienten die Angst vor dem Tod überwog, so dass sich die Frage nach einer Ablehnung der Therapie von Anfang an nicht gestellt hatte. Diejenigen der Patienten, die das Gefühl gehabt hatten eine Wahl zu besitzen, waren zweimal 16 Jahre und einmal 9 Jahre alt gewesen.

### **Umgang der Eltern mit der Erkrankung ihrer Kinder**

Unter Teil II des Elternfragebogens wurden an die Eltern unter „Nun möchten wir Ihnen noch ein paar Fragen zu Ihrer Person stellen“ Fragen gerichtet, die sich auf den Umgang mit Kind und Krankheit beziehen.

**Frage 1** (*„Haben sie den Eindruck selbst alles verstanden zu haben?“*) (N=11):

Über 80% der Eltern (81, 82%) hatten den Eindruck gehabt beim Aufklärungsgespräch alles verstanden zu haben.

**Frage 2** *„Waren Sie selbst auch mit der Therapie einverstanden?“* (N=11):

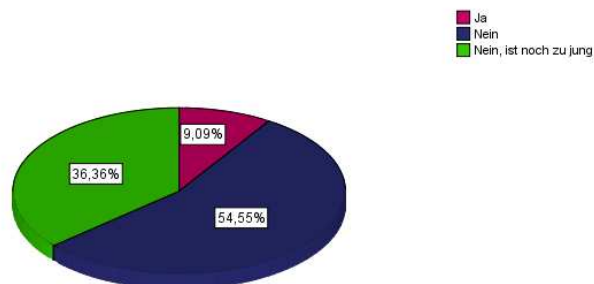
Diese Frage wurde zu 100% von allen Eltern mit „Ja“ beantwortet.

**Frage 3** (*„Haben Sie Ihr Kind in die Entscheidung mit eingebunden?“*) (N=11):

Eine klare Mehrheit der Eltern gab mit über 80% (81, 82%) an, dass sie ihr Kind für eine Beteiligung an einer solchen Entscheidung für zu jung halten würde.

## Frage 4 (N=1):

Würden Sie eine gegenteilige Entscheidung ihres Kindes akzeptieren ?

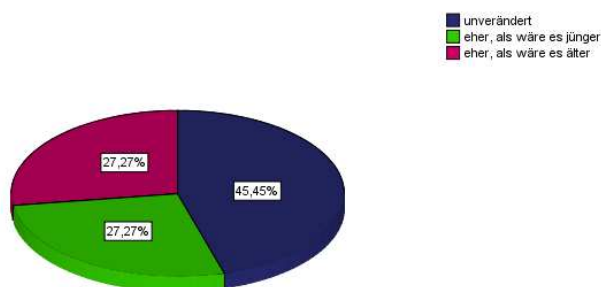


**Abb. 16** Akzeptanz einer gegenteiligen Entscheidung des Kindes

Die Hälfte der Eltern gab ohne Einschränkungen an, dies nicht zu akzeptieren, während ein kleinerer Anteil der Eltern (36, 36%) dies mit dem Zusatz ablehnte, dass sie ihren Sohn/ihre Tochter für eine derartige Entscheidung für zu jung halten würden. Derjenige Patient, dessen Mutter als einzige angab, sie würde eine gegenteilige Entscheidung ihres Sohnes akzeptieren war 16 Jahre alt und wurde als Ausnahme zusammen mit seiner Mutter befragt. Er hatte schon einmal auf der Intensiv-Station einen Wunsch nach dem Tod geäußert.

## Frage 5 (N=11):

Behandeln Sie Ihr Kind jetzt anders als früher ?



**Abb. 17** Umgang mit dem kranken Kind

Die Mehrheit der Eltern behandelt ihr Kind insgesamt anders als früher. Zum einen Teil als wäre es durch die Erkrankung gewachsen und damit als wäre es älter, zum anderen Teil aber auch als wäre es jünger. Knapp unter der Hälfte der Eltern (45, 45%) gab an, ihr Kind unverändert zu behandeln.

Als letztes wurden die Eltern unter **Frage 6** gefragt wie belastend sie diese besondere Verantwortung für die Gesundheit Ihres Kindes empfinden würden („*Empfinden Sie diese besondere Verantwortung für Ihr Kind als Belastung?*“) (N=11):

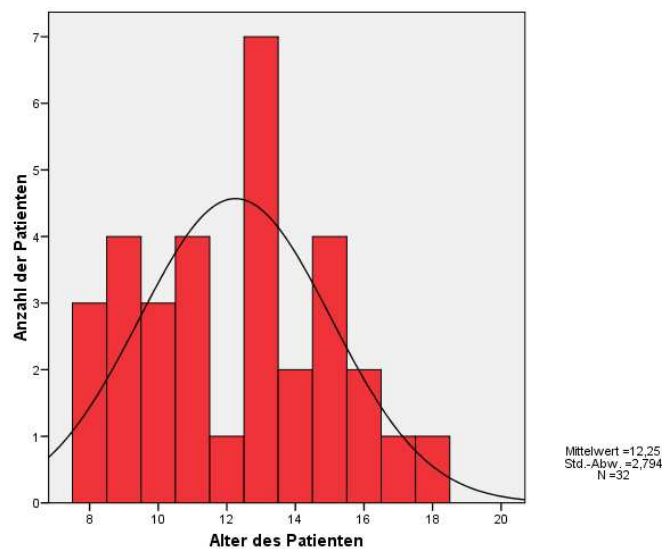
Die Mehrheit der Eltern (63, 64%) empfand dies als Belastung.

### **3.2 Auswertung des schriftlichen Fragebogens in der pädiatrischen Diabetes Ambulanz**

#### **3.2.1 Beschreibung der Patienten**

In der Diabetes Ambulanz der Kinderklinik St. Hedwig in Regensburg wurden insgesamt 50 Fragebögen an Kinder und Jugendliche mit Diabetes ausgeteilt. 32 der 50 Fragebögen kamen ausgefüllt zurück, das entsprach einer Teilnehmerquote von 64%. Es handelte sich bei allen Patienten um einen Diabetes-Typ 1.

Die Patienten lagen im Mittel im Alter von 12, 25 Jahren. Die jüngsten Patienten nahmen im Alter von 8 Jahren teil und der älteste Patient im Alter von 18 Jahren.



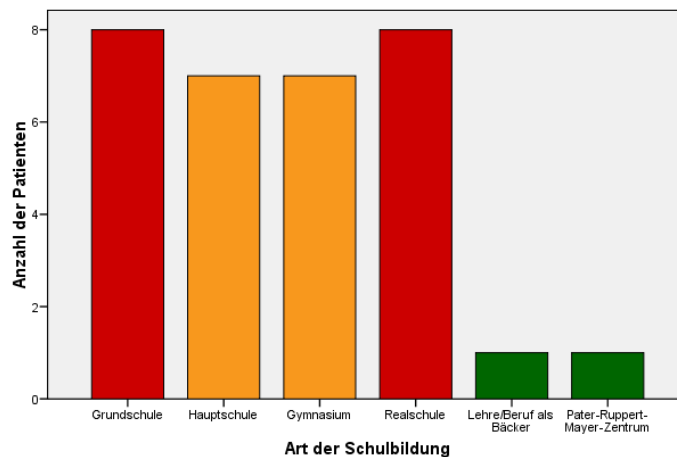
**Abb. 18** Altersverteilung in der pädiatrischen Diabetesambulanz

Eine Normalverteilung ließ sich in der Altersverteilung der Patienten nicht feststellen. In Anlehnung an **Punkt 1** der Kriterien zur Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit von Kindern und Jugendlichen unter **2.2.3** wurde das Alter erfragt, um eine Abhängigkeit vom Alter des Patienten in der Beantwortung der Fragen untersuchen zu können. Dies stellt einen essentiellen Punkt in der Untersuchung dar.

Die Mehrheit der befragten Patienten war mit 59, 38% (19) männlichen Geschlechts, während die Mädchen mit 40, 62% (13) in geringerem Anteil vertreten waren.

In Anlehnung an das **Kriterium 2** „Vorbildung und Allgemeinbildung“ zur Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit von Kindern und Jugendlichen unter **2.2.3** wurden unten folgende Gesichtspunkte unter dem ersten Abschnitt des schriftlichen Diabetes Fragebogens erfragt. 87, 5% der Patienten und Patientinnen (28) gaben an, Geschwister zu besitzen, während 12, 5% (4) angaben Einzelkinder zu sein. Die höchste Anzahl an Geschwistern, die angegeben wurde betrug 2.

Von denjenigen der 28 Patienten, die Geschwister angegeben hatten, waren jeweils eine Hälfte jünger (14) und die andere Hälfte (14) älter als der befragte Patient oder die befragte Patientin selbst.



*Abb. 19 Übersicht der besuchten Schul-Bildungseinrichtungen*

Es zeigt sich eine gleichmäßige Verteilung in die unterschiedlichen Schulbildungseinrichtungen, obgleich der Besuch der Grundschule mehr in Abhängigkeit vom Alter betrachtet werden muss und nicht zum Vergleich der Bildung allgemein herangezogen werden kann. Das Pater-Ruppert-Meyer-Zentrum ist eine Bildungsstätte für Körperbehinderte in Regensburg.

Des Weiteren wurden die Patienten zu ihren Hobbys befragt. Um einen besseren Überblick zu verschaffen, wurden die einzelnen Antworten Gruppen zugeordnet. 5 Angaben fehlen hier, so dass von 27 gültigen Angaben ausgegangen werden muss. Die gültigen Angaben ließen sich in folgende Gruppen einteilen:

**1. Sport:** Diese Kategorie umfasst Fußball, Schwimmen, Tanzen, Eislaufen, Handball, Skifahren, Fahrradfahren, Sportschützenverein, Fischen, Inlineskaten, Joggen, Fitness-Studio, Sport treiben, toben, Reiten, Snowboarden, Basketball, Tennis, Trampolinspringen, Einrad fahren, Volleyball, mit den Hunden rausgehen. Dies gaben 25 der Patienten (92, 6%) als eines ihrer Hobbys an.

**2. Computer und Fernsehen:** Dies gaben 4 der Patienten (14, 8%) als eines ihrer Hobbys an.

**3. Lesen:** Dies gaben 3 der Patienten (11, 1%) als eines ihrer Hobbys an.



**4. Musik:** Diese Kategorie umfasst Singen, Hip Hop und Chor. Dies gaben ebenfalls 3 der Patienten (11, 1%) als eines ihrer Hobbys an.

**5. Spiel:** Diese Kategorie umfasst Spielen allgemein, mit Freunden spielen und Billard. Dies gaben 5 der Patienten (18, 5%) als eines ihrer Hobbys an.

**6. Sonstiges:** unter der Kategorie Sonstiges wurde Einkaufen gehen/Shoppen, mit Freunden etwas unternehmen, Freunde besuchen, Kinobesuche, Eis essen, Motorrad fahren, Papa helfen beim Motorrad basteln, Schlafen, Weggehen, Malen und Basteln zusammengefasst. Dies gaben 9 der Patienten (33, 3%) als eines ihrer Hobbys/Freizeitbeschäftigung an.

Im Vergleich zur Befragung in der Kinderonkologie lässt sich auch hier der Sport als meist angegebenes Hobby erkennen.

Im Elternfragebogen sollte bei den Kindern und Jugendlichen im Alter von 8-15 Jahren der Einfluss der Bildung des Elternhauses untersucht werden. 4 Fehlende Angaben müssen verzeichnet werden und 4 der Patienten wurden aufgrund ihres Alters ohne Eltern befragt. Folgende Angaben wurden hierzu von 24 Elternteilen gemacht:

Die Hälfte der Mütter (12) hatte einen Realschulabschluss absolviert. Es waren auch Mütter mit einem Hauptschulabschluss (7) sowie mit geringstem Anteil das Abitur (6) als Abschluss vertreten

Eine klare Mehrheit der Mütter (95, 83%) hatte danach eine Berufsausbildung absolviert. Es waren diverse Berufsgruppen vertreten (Schauwerbegestalterin, Abteilungsleiterin im Einzelhandel und Altenpflegerin, Arzthelferin, Bäckereifachverkäuferin, Bankkauffrau, Bilanzbuchhalterin, Bürokauffrau, Drogistin, Einzelhandelskauffrau, Fleischereifachverkäuferin, Gymnasiallehrerin, Hauswirtschafterin, Industriekauffrau, Kauffrau im Groß- und Außenhandel, Krankenschwester)

Die Mehrheit der Väter hatte mit 58, 3% (14) einen Hauptschulabschluss absolviert. In zweiter Rangfolge war das Abitur als Abschluss (5) vertreten sowie im geringeren Anteil der Realschulabschluss als auch gar kein Schulabschluss. Insgesamt hatten die Väter mehr Schulabschlüsse der höheren Bildung aufzuweisen als die Mütter.

Eine klare Mehrheit der Väter (95, 83%) hatte ebenfalls eine Berufsausbildung absolviert.

Verschiedene Berufstätigkeiten wurden angegeben (Anlagenelektroniker, Automechaniker, Diplom Betriebswirt, Diplom Ingenieur, Elektriker, Elektroinstallateur, Elektromonteur, Geschäftsführer im Einzelhandel, Kfz-Meister, Kfz-Mechaniker, Kinderarzt, Landwirt, Maschinenschlosser, Molkereifachmann, Postarbeiter im Servicebereich, Postbeamter, Schlosser, Schreiner, Spengler, Zentralheizungs- und Lüftungsbauer/Industriekaufmann).

Alle nun folgenden Angaben sind dem **Kriterium 3** zuzuordnen. Sie betreffen die Vorbildung im Rahmen der Erkrankung Diabetes. Dies beinhaltet sowohl Vorerfahrung mit ärztlichen Maßnahmen die eigene Person betreffend als auch Vorerfahrung, die andere Familienmitglieder/Freunde gemacht haben:

Im ersten Abschnitt wurde gefragt, ob bereits Kontakt mit Diabetes im Rahmen der Familie bestehen würde.

Die meisten Kinder mit 65, 6% (21) hatten noch keinen Kontakt mit Diabetes in ihren Familien gehabt. In geringerer Anzahl (6) hatten sie im engen Familienkreis (Mama, Papa, Schwester oder Bruder) oder in näherer Verwandtschaft (Tante, Onkel, Opa, Oma) Kontakt mit Diabetes gehabt.

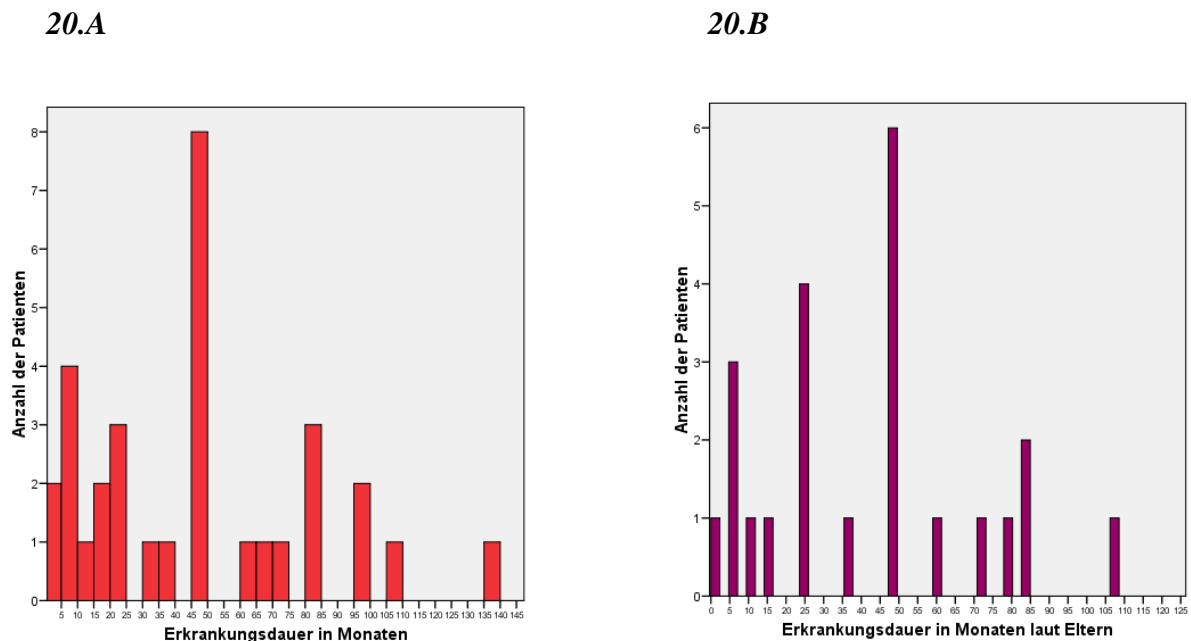
Die Aussagen der Kinder stimmten weitgehend mit denen der Eltern überein. Dies konnte anhand der Aussagen der Eltern überprüft werden. Es ist hinzuzufügen, dass 4 Patienten aufgrund des Alters ohne Eltern befragt wurden und dass 3 Aussagen fehlen. Dadurch lässt sich die unterschiedliche Anzahl von Häufigkeiten (15) in den Aussagen, die keinen Diabetes in der Familie angegeben hatten, erklären.

Des Weiteren wurden die Kinder nach Diabetes Fällen im Freundeskreis befragt:

*„Hast Du Kontakt mit anderen Kindern und Jugendlichen, die auch Diabetes haben?“*

Dies wurde jeweils zu 50% (16) mit „Ja“ und mit „Nein“ beantwortet.

Im 2. Abschnitt des Diabetes Fragebogens wurde unter **Frage 1** nach der Erkrankungsdauer gefragt.



*Abb. 20 Zeiträume seit Erstmanifestation der Erkrankung*

Abbildung **20.A** zeigt die Zeiträume seit Erstmanifestation. Der Durchschnitt lag insgesamt bei 46,38 Monaten mit einer Standardabweichung von  $\pm 34,92$ . Dies entspricht einem Zeitraum von über 3 Jahren. Das Minimum liegt bei 2 Monaten und das Maximum bei 138 Monaten, das entspricht einem Zeitraum von 11 ½ Jahren.

Abbildung **20.B** vergleicht hierzu die Aussagen der Eltern. Sie stimmen wesentlich mit denen der Kinder überein. 4 Patienten wurden aufgrund des Alters ohne Eltern befragt und dass 5 Angaben fehlen, so ergibt sich ein leicht verändertes Bild zu den Aussagen der Kinder. Der Mittelwert der Zeiträume beträgt 41,43 Monate, das entspricht einem Zeitraum von über 3 Jahren mit einer Standardabweichung von  $\pm 29,43$ . Das Minimum dieser Zeiträume beträgt 2 Monate und das Maximum liegt hier bei 108 Monaten, das entspricht einem Zeitraum von 9 Jahren.

Um zu ermitteln wie gut die Kinder bereits bei der Befragung über die eigene Erkrankung informiert waren, wurde unter **Frage 2** nach einer Teilnahme an einer Diabetes-Schulung gefragt. („Hast Du schon bei einer Diabetes-Schulung mitgemacht?“)

Die Mehrheit der Patienten hatte mit 81,25% (26) bereits an einer Diabetes-Schulung teilgenommen. Somit kann davon ausgegangen werden, dass die meisten Patienten gut über die eigene Erkrankung informiert waren. Betrachtet man die Zeiträume seit Erstmanifestation der Erkrankung von denjenigen Patienten, die eine Teilnahme an einer Diabetes-Schulung verneint

hatten, so fiel auf, dass die Mehrzahl dieser Patienten bereits mit über 2 Jahre an Diabetes erkrankt war. So konnte insgesamt auch bei diesen Patienten von einem ausreichenden Wissensstand über die eigene Erkrankung ausgegangen werden.

### **3.2.2 Auswertung der Fragen in der pädiatrischen Diabetes Ambulanz**

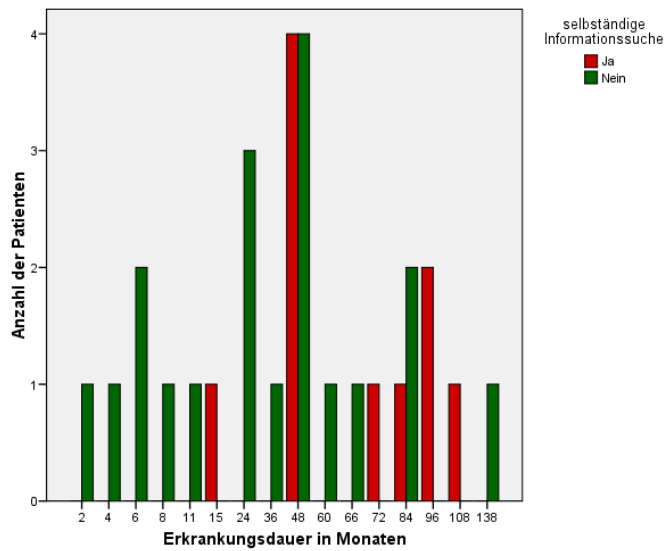
#### **Interesse des Minderjährigen an der eigenen Erkrankung**

In Anlehnung an das **Kriterium 5** „Interesse und Aufmerksamkeit des Minderjährigen beim Aufklärungsgespräch“ zur Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit von Kindern und Jugendlichen unter **2.2.3. Frage 6** wurden die Patienten nach einer eigenständigen Informationssuche im Internet oder in Büchern befragt: *„Hast Du Dich schon selbständig im Internet oder in Büchern über Diabetes erkundigt?“*. Hiermit sollte nach der Interesse für die eigene Erkrankung geforscht werden. 3 Angaben fehlen, so dass von einer Anzahl von 29 gültigen Datenwerten ausgegangen werden muss:

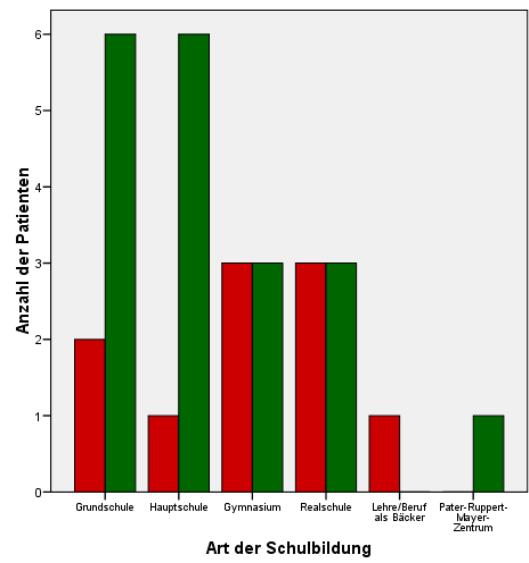
Hier zeigte sich, dass die meisten der Patienten mit 65, 52% (19) noch keinmal eigenständig Informationen über die eigene Erkrankung eingeholt hatten.

# ERGEBNISSE

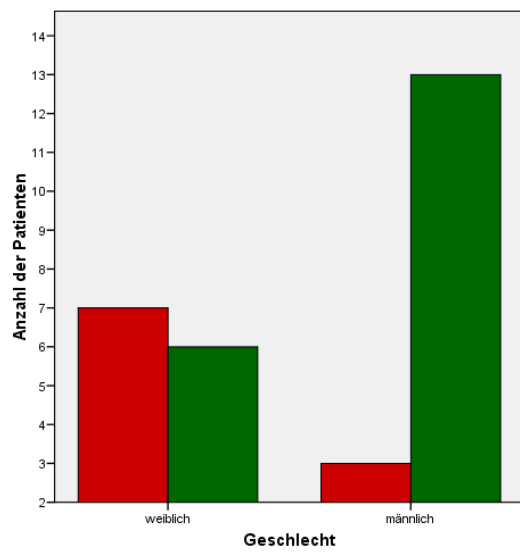
21.A



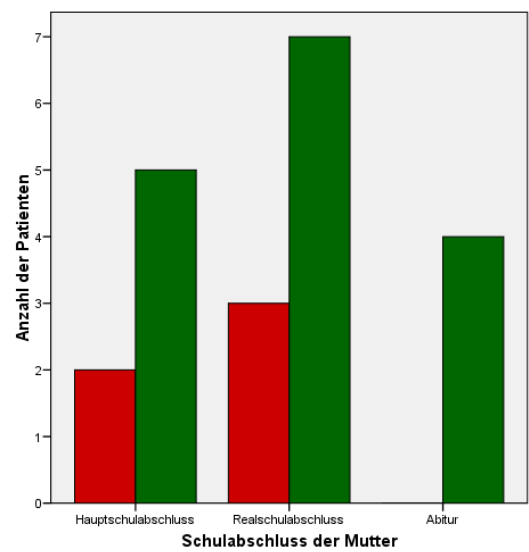
21.B



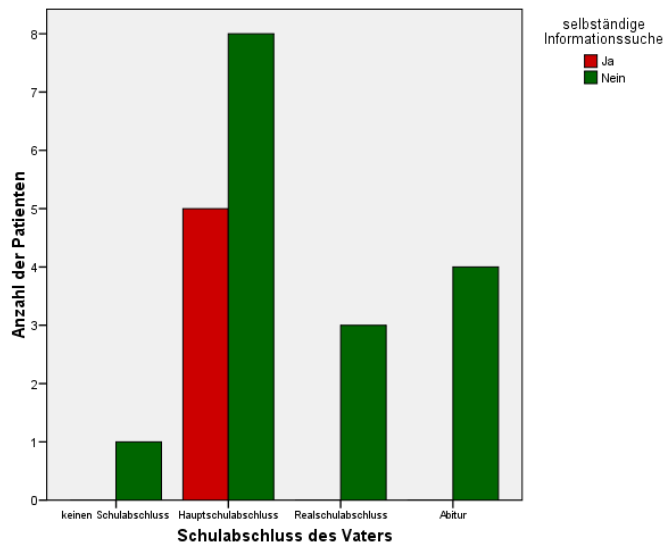
21.C



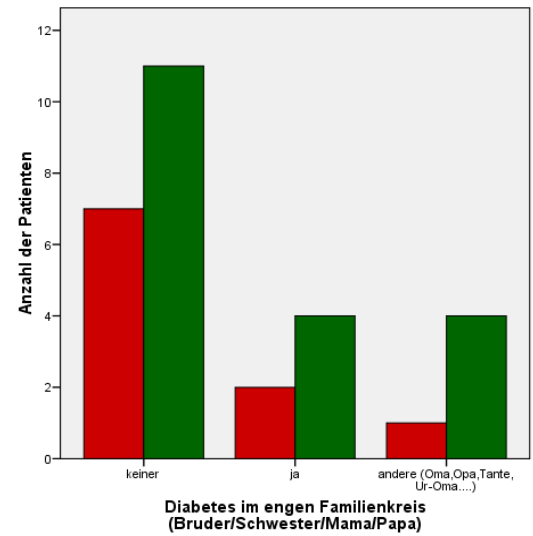
21.D



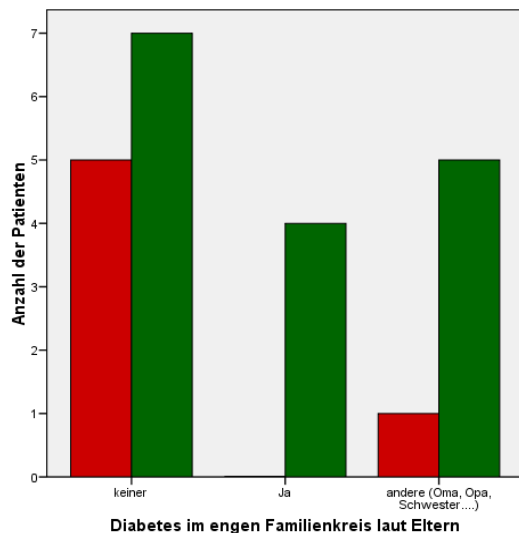
21.E



21.F



21.G



21.H

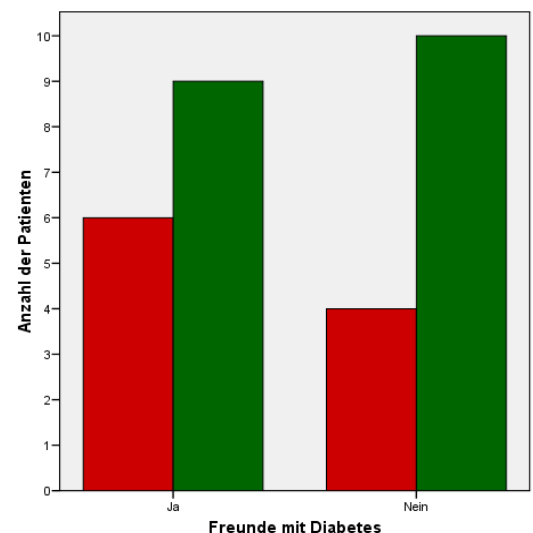


Abb. 21 Beeinflussende Aspekte im Zusammenhang mit einer eigenständigen Informationssuche

Insgesamt war kein Zusammenhang mit dem Alter und einer positiven Beantwortung dieser Frage ersichtlich.

Abbildung 21.A zeigt die Beantwortung der Frage im Vergleich zur Dauer der Erkrankung. Man sieht, dass diejenigen Patienten, die eine eigenständige Informationssuche bejaht hatten auch häufiger länger an Diabetes litten.

Abbildung **21.B** untersucht einen möglichen Einfluss der Schulbildung. Hier zeigt sich, dass die Hauptschüler eine eigenständige Informationssuche häufiger verneinten als die Gymnasial- und Realschüler. Die Grundschüler stellen hier eine eigene Altersgruppe dar, so dass ein Vergleich nicht sinnvoll erschien.

Abbildung **21.C** lässt einen Unterschied im Geschlecht der Patienten erkennen. Die männlichen Patienten verneinten hier sichtbar häufiger, sich schon einmal selbständig im Internet oder in Büchern über Diabetes erkundigt zu haben als die weiblichen Patientinnen.

Abbildung **21.D** und **21.E** beschäftigen sich mit einem möglichen Einfluss der Bildung des Elternhauses. Abbildung **21.D** untersucht hier die Abschlüsse der Mütter. Es zeigt sich, dass Patienten, deren Mütter einen niedrigeren Schulabschluss absolviert hatten sich häufiger selbständig Informationen über die eigene Erkrankung einholten. Patienten deren Mütter das Abitur als Abschluss des höchsten Bildungsgrades absolviert hatten, informierten sich insgesamt keinmal selbstständig. 7 Angaben fehlen, da 4 Patienten aufgrund des Alterns ohne Eltern befragt wurden und 3 Angaben fehlen, so dass insgesamt von einer Fallzahl von 25 ausgegangen werden muss.

Abbildung **21.E** zeigt im Vergleich zu Abbildung **21.D** die Schulabschlüsse der Väter im Zusammenhang mit der Beantwortung der Frage. Hier zeigt sich, dass nur die Patienten mit „Ja“ antworteten, deren Väter einen Hauptschulabschluss absolviert hatten. Es überwiegt also ebenso der Schulabschluss mit niedrigerem Bildungsgrad.

Abbildung **21.F** zeigt in diesem Zusammenhang, dass diejenigen Patienten, die Diabetes Fälle im engsten Familienkreis angegeben hatten (2 von 6) sich gegenüber den Patienten ohne Erfahrungen mit Diabetes im engsten Familienkreis (7 von 21) nicht häufiger über die eigene Erkrankung informierten hatten.

In der Befragung der Eltern zeigt sich, dass keiner der Patienten, der laut Aussage der Eltern Erfahrungen mit Diabetes in der eigenen Familie haben müsste, diese Frage mit „Ja“ beantwortet hatte. Siehe hierzu Abbildung **21.G**

Abbildung **21.H** zeigt, dass Patienten mit Diabetes Fällen im Freundeskreis häufiger angaben sich selbständig über Diabetes informiert zu haben.

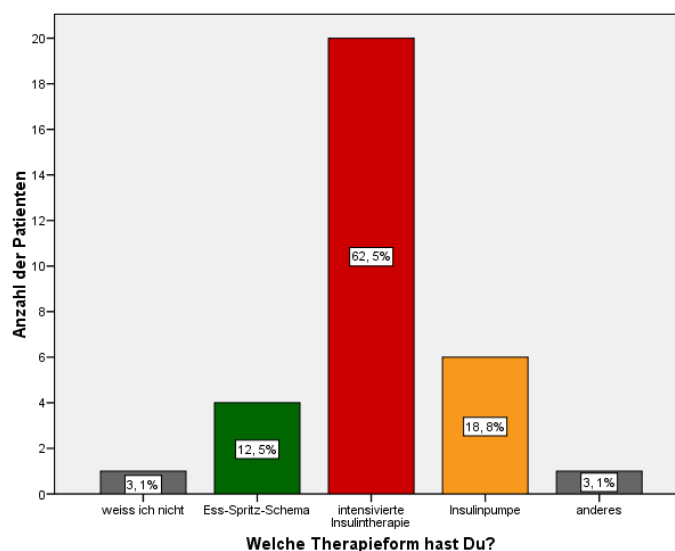
Die Frage, in wie weit die angegebenen Hobbys einen Einfluss auf die Beantwortung dieser Frage nehmen könnten, ließ sich schwer beurteilen, da eine überwiegende Mehrheit sportliche Aktivitäten angab. Beschreibend lässt sich nur erwähnen, dass von den 3 Patienten, die Lesen als eines ihrer Hobbys angegeben hatten, die Mehrheit auch eine selbständige Informationssuche bejaht hatte.

## Kontrollfragen an das an Diabetes erkrankte Kind

In Anlehnung an das **Kriterium 7** „Kontrollfragen des aufklärenden Arztes“ zur Ermittlung der Einwilligungsfähigkeit von Kindern und Jugendlichen wurden folgende Fragen an die Patienten gestellt.

Zunächst wurde im ersten Abschnitt des Fragebogens nach dem Diabetes-Typ gefragt. Alle Patienten gaben hier Diabetes-Typ 1 an. Eine Ausnahme bildete ein 11 jähriger Patient, der angab, die Antwort nicht zu wissen. Er war zum Zeitpunkt der Befragung seit 2 Jahren an Diabetes erkrankt. Die Antworten der anderen Patienten wurden von den Eltern bestätigt.

Unter **Frage 3** des Fragebogens wurden die Kinder nach der Art ihrer Therapieform gefragt.



*Abb. 22 Übersicht der Therapieformen der behandelten Patienten*

Nur 1 Patient gab an, seine Therapie nicht zu kennen. Diese Patientin war zum Zeitpunkt der Befragung 9 Jahre alt und laut ihren Angaben seit 8 Monaten in Behandlung und laut Aussagen ihrer Eltern seit 7 Monaten. Ein anderer Patient wählte die Option „anderes“ als Antworten aus und beschrieb seine Therapieform mit eigenen Worten, die folgend lautete: „Ich spritze zu jeder Mahlzeit“. Er war zum Zeitpunkt der Befragung 10 Jahre alt und seit über 5 Jahren in Behandlung.

Betrachtet man nun die Antworten, der Kinder, deren Eltern zusätzlich mit einem Elternfragebogen befragt wurden und die Antworten ihrer Eltern, so zeigt sich, dass die Patienten weitgehend dieselben Antworten lieferten. In 4 der Fälle allerdings wählten Patienten eine andere Therapieform als die, die ihre Eltern unter Frage 3 des Elternfragebogens als

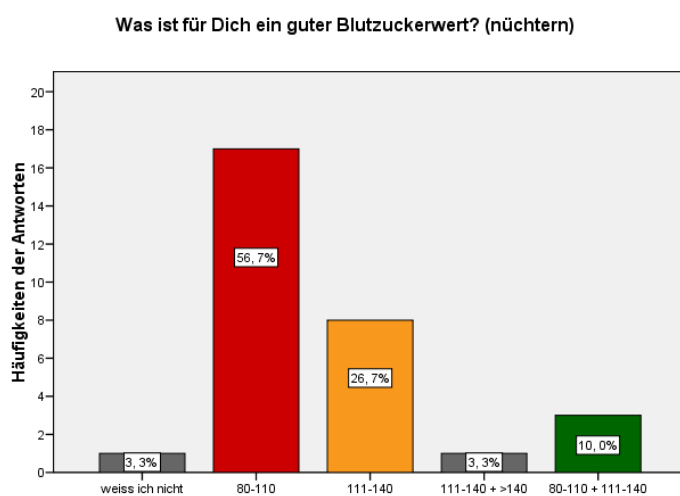


## ERGEBNISSE

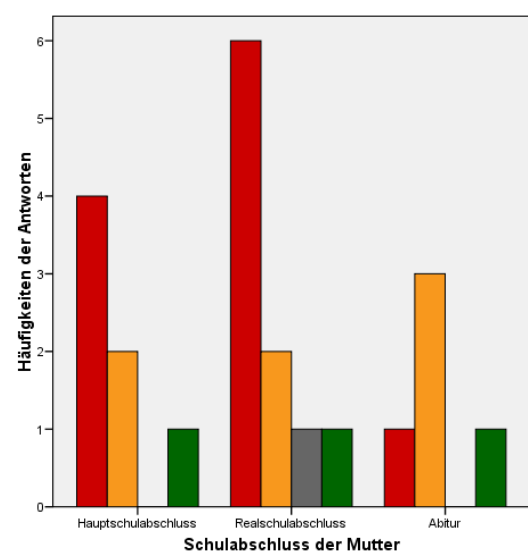
Antwort angegeben hatten. Diese Patienten waren zum Zeitpunkt der Befragung 11, 12, 13 und 15 Jahre alt und alle seit 2 oder mehr Jahren in Behandlung. In 2 der Fälle fanden sich ebenfalls konträre Angaben hinsichtlich des Zeitraumes seit Diagnosestellung, so dass auch von einem Fehler bei der Abgabe ausgegangen werden kann.

Unter **Frage 7** wurden die Kinder zu ihrem Wissen bezüglich der Blutzuckerwerte befragt. Die angegebenen Blutzuckerwertebereiche können in gut, mittel und schlecht eingeteilt werden. Zunächst wurde nach den nüchternen Blutzuckerwerten gefragt.

### 23.A



### 23.B



### 23.C

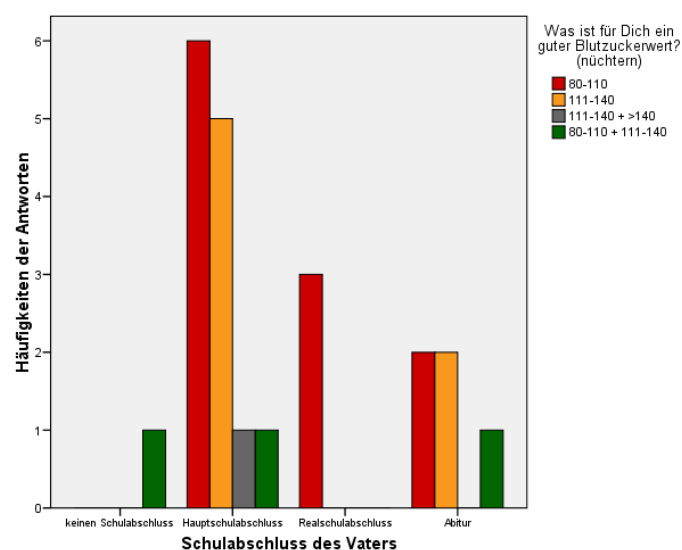


Abb. 23 Einschätzung guter Nüchternblutzuckerwerte und deren Einflussfaktoren

Hier zeigt Abbildung **23.A** insgesamt die Antworten, die gewählt wurden. 2 Angaben müssen als fehlend verzeichnet werden, so dass von einer Fallzahl von 30 ausgegangen werden muss. Die Mehrheit davon wählte mit 56, 7% (17) die Antwort 80-110 mg. Dieser Blutzuckerwert liegt im guten Bereich und wurde somit von den meisten korrekt angegeben. 26, 7% (8) wählten den mittleren Blutzuckerwert im Bereich von 111-140 mg%. 10% (3) der Patienten entschieden sich für eine Antwortkombination, in dem sie den guten und den mittleren Blutzuckerwert als Antwort wählten. 1 Patient (3, 3%) wählte eine Antwortkombination zwischen dem mittleren und schlechten Blutzuckerwert sowie 1 Patient (3, 3%) gab an, die Antwort nicht zu wissen.

Hinsichtlich des Alters und der korrekten Beantwortung dieser Frage war kein Zusammenhang ersichtlich.

Ebenso ließ sich kein Zusammenhang hinsichtlich der Behandlungsdauer feststellen. Derjenige Patient, der angab die Antwort nicht zu wissen war zum Zeitpunkt der Befragung 8 Jahre alt und seit 6 Monaten in Behandlung. Derjenige Patient, der den mittleren bis schlechten Blutzuckerwert als Antwort wählte, war zum Zeitpunkt der Befragung 13 Jahre alt und schon seit 11,5 Jahren und am längsten von allen untersuchten Patienten in Behandlung. Beide Patienten hatten die Teilnahme an einer Diabetes-Schulung bejaht.

Hinsichtlich Schulbildung und Geschlecht ergaben sich keine Unterschiede in der Beantwortung.

Abbildung **23.B** und **23.C** setzen die gegebenen Antworten in Bezug zur Bildung des Elternhauses.

Abbildung **23.B** zeigt die Beantwortung der Frage im Zusammenhang mit den Schulabschlüssen der Mütter der Patienten.

Man sieht, dass die Kinder, deren Mütter einen Hauptschulabschluss absolviert hatten im Verhältnis bei der Beantwortung der Frage besser abgeschnitten hatten. Sie gaben in 4 von 7 Fällen die korrekte Antwort, während die Kinder der Mütter mit einem Realschulabschluss in 6 von 12 Fällen die korrekte Antwort lieferten. Die Kinder der Mütter mit Abitur wählten in 1 von 5 Fällen die korrekte Antwort. Hier muss von einer Gesamtzahl von 26 Fällen ausgegangen werden, da 2 Antworten fehlen und 4 Patienten aufgrund des Alters ohne Eltern befragt wurden.

Abbildung **23.C** zeigt die Antworten in Abhängigkeit der Bildung der Väter. Hier lässt sich erkennen, dass die Kinder deren Väter einen Realschulabschluss absolviert hatten im Schnitt besser abschnitten. Sie beantworteten die Teilfrage in 3 von 3 Fällen korrekt. Die Kinder der

## ERGEBNISSE

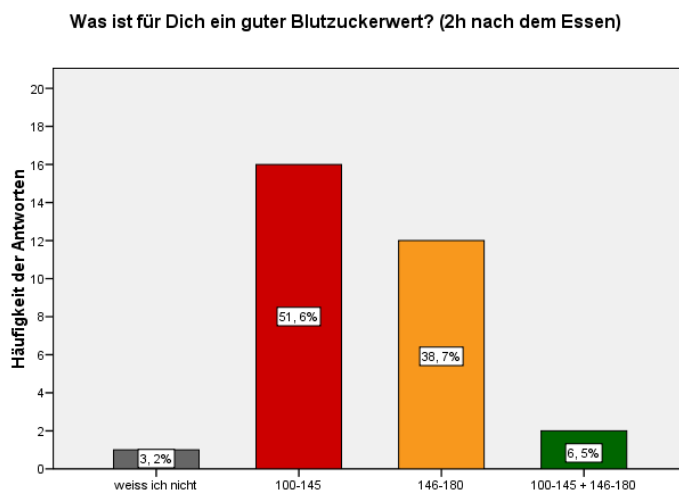
Väter mit Hauptschulabschluss wählten in 6 von 14 Fällen die richtige Antwort und die Kinder der Väter mit Abitur in 2 von 5 Fällen. Das Kind des Vaters ohne Schulabschluss wählte eine Kombination aus der korrekten Antwort und des mittleren Wertes. Auch hier muss von einer Gesamtzahl von 26 gültigen Fällen ausgegangen werden.

Das Vorwissen durch Erfahrungen mit Diabetes im engsten Familienkreis zeigte keine Auswirkung auf die korrekte Beantwortung dieser Frage. Dies trifft ebenso wenig zu bei Betrachtung anhand der Aussagen der Eltern.

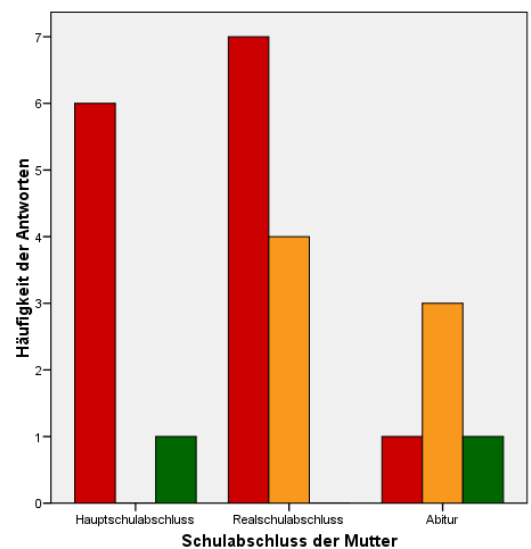
Ein Kontakt mit Diabetes im Freundeskreis schien sich nicht positiv auf die korrekte Beantwortung der Frage zu auszuwirken.

Im zweiten Abschnitt der **Frage 7** wurde nach den Blutzuckerwerten im postprandialen Zustand gefragt.

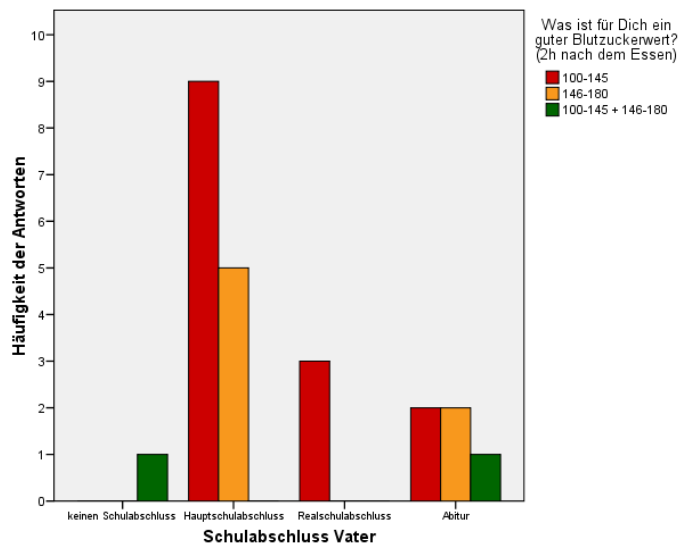
**24.A**



**24.B**



24.C



**Abb. 24** Einschätzung postprandialer guter Blutzuckerwerte und deren Einflussfaktoren

Hier zeigt Abbildung 24.A insgesamt die Antworten, die für den postprandialen Zustand ausgewählt wurden. Es wird von einer Fallzahl von 31 ausgegangen, da eine Antwort als fehlend zu verzeichnen ist. Hier zeigt sich, dass ebenfalls eine Mehrheit von 51, 6% (16) die korrekte Antwort mit dem Wertebereich von 100-145 mg angab. 38, 7% (12) wählten den mittleren Bereich von 146-180 mg als Antwort und 6, 5% (2) wählten eine Antwortkombination aus dem guten und mittleren Blutzuckerwertebereich. 1 Patient gab an, die Antwort nicht zu wissen. Es handelte sich um denselben 8 jährigen Patienten, der auch im ersten Abschnitt der Frage 7 angab, die Antwort nicht zu kennen.

Alter und Dauer der Erkrankung spielten auch hierbei keine Rolle bei der korrekten Beantwortung der Teilfrage.

Weder Schulbildung noch Geschlecht zeigten einen sichtbaren Einfluss.

Abbildung 24.B und 24.C untersuchen einen möglichen Einfluss der Bildung des Elternhauses. Abbildung 24.B beschäftigt sich mit dem Bildungsstand der Mütter. Hier zeigt sich, dass die Kinder der Mütter mit einem niedrigeren Schulabschluss insgesamt besser abschnitten. In diesem Fall lieferten 6 der Kinder von 7 Müttern, die einen Hauptschulabschluss absolviert hatten, die korrekte Antwort. Im Falle eines Realschulabschlusses der Mutter lieferten die Kinder in 7 von 12 Fällen die korrekte Antwort und in 1 von 5 Fällen gaben die Kinder der Mütter mit Abitur die richtige Antwort. Da eine Antwort fehlt und 4 Patienten aufgrund des Alters ohne Eltern befragt wurden, ist hier von einer Gesamtzahl von 27 gültigen Fällen auszugehen. Dies entspricht den Ergebnissen der Frage zum nüchternen Blutzuckerwert.

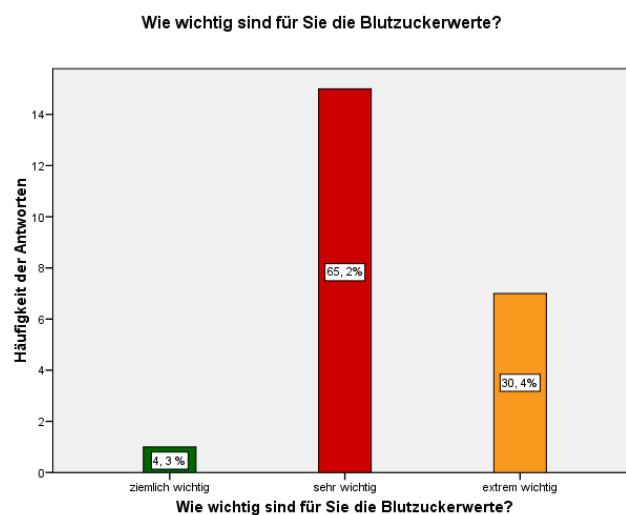
## ERGEBNISSE

Abbildung 24.C untersucht die Bildung der Väter und deren Einfluss. Es zeigt sich, dass auch bei der Beantwortung dieser Teilfrage die Kinder der Väter mit einem Realschulabschluss im Verhältnis besser abschnitten. Sie beantworteten hier in 3 von 3 Fällen die Teilfrage richtig. Aber auch die Kinder mit Vätern mit einem Hauptschulabschluss lieferten in 9 von 14 Fällen häufiger eine korrekte Antwort als die Kinder deren Väter das Abitur absolviert hatten (1 von 5 Fällen). Auch hier ist von einer Gesamtzahl von 27 auszugehen. Dieses Ergebnis deckt sich ebenfalls mit den Ergebnissen zu der Frage zum nüchternen Blutzucker.

Die Erfahrungen, die durch Diabetes Fälle im engsten Familienkreis gemacht werden konnten wirkten sich nicht positiv auf die korrekte Beantwortung der Teilfrage aus, ebenso wenig wenn man den Zusammenhang anhand der Aussagen der Eltern untersucht.

Freunde mit Diabetes im Freundeskreis wirkten sich ebenso wenig positiv auf die korrekte Beantwortung der Teilfrage aus.

Im Bezug zu diesem Thema wurde unter **Frage 4** des **Elternfragebogens** nach der Wichtigkeit der Blutzuckerwerte für die Eltern gefragt.



**Abb. 25** Bedeutung der Blutzuckerwerte für die Eltern

**Abb. 25** veranschaulicht, dass Antworten „nicht wichtig“ oder „etwas wichtig“ nicht vertreten sind. Für die meisten der Eltern mit 65, 2% (15) waren die Blutzuckerwerte ihrer Kinder sehr wichtig. 30, 4% (7) der Eltern gaben an, dass ihnen der Blutzuckerwert „extrem wichtig“ sei. Betrachtet man nun die Beantwortung der Frage 7 im Zusammenhang mit der Wichtigkeit, die

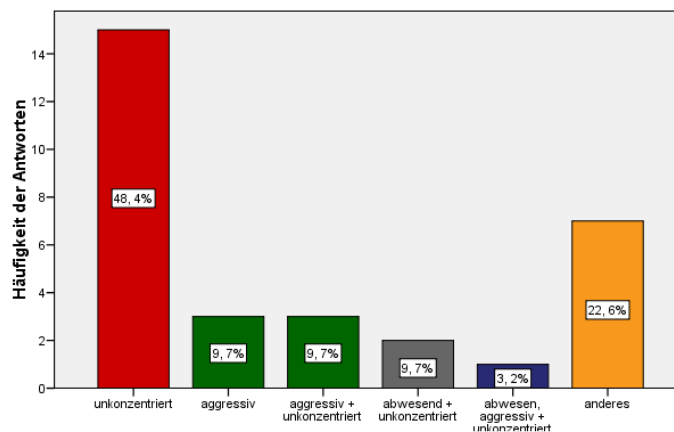
## ERGEBNISSE

die Eltern den Blutzuckerwerten gaben, lässt sich erkennen, dass in 4 von 5 Fällen, in denen die Eltern die Blutzuckerwerte als „extrem wichtig“ angegeben hatten, die Kinder die korrekte Antwort wählten. Dagegen hatten die Kinder der Eltern, die die Blutzuckerwerte als „sehr wichtig“ angegeben hatten, nur in 7 von 15 Fällen richtig geantwortet. Dies bezieht sich auf die erste Teilfrage über den nüchternen Blutzuckerwert und es muss durch fehlende Angaben und Befragung ohne Eltern aufgrund des Alters von einer Gesamtzahl von 21 ausgegangen werden. In der Teilfrage zum postprandialen Blutzuckerwert antworteten die Kinder der Eltern, die die Blutzuckerwerte als „extrem wichtig“ angegeben hatten in 5 von 6 Fällen richtig. Die Kinder, deren Eltern die Blutzuckerwerte als „sehr wichtig“ angegeben hatten, beantworteten diese Teilfrage in 8 von 14 Fällen richtig. Auch hier war die Gesamtzahl durch fehlende Angaben und Befragung ohne Eltern aufgrund des Alters auf 22 diminuiert.

Unter **Frage 9** wurden die Kinder dazu befragt wie sie ihren Zustand des Unterzuckers erkennen und wie sie ihn beschreiben würden. Die häufigsten Symptome waren bereits als Antwort zur Auswahl gestellt und andere nicht aufgeführte Symptome konnten schriftlich hinzugefügt werden.

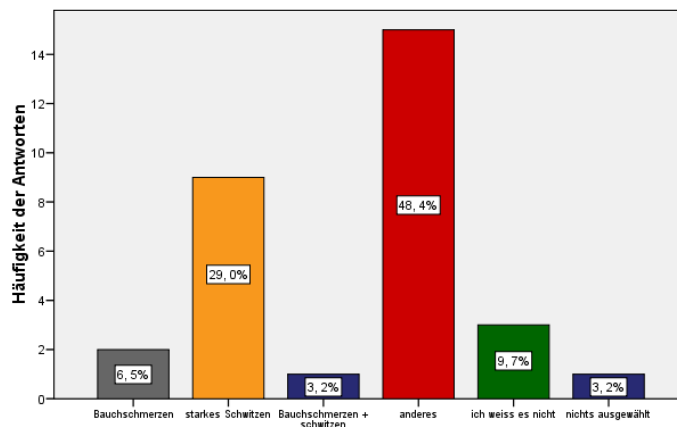
### 26.A

Wie merkst Du, dass Du im Unterzucker bist? ich bin dann



**26.B**

Wie merkst Du, dass Du im Unterzucker bist? Ich habe dann



*Abb. 26 Symptome des Unterzuckers*

Abbildung 26.A und Abbildung 26.B zeigen jeweils die beiden unterteilten Antwortkategorien. 22, 6% (7) wählten die Antwortkategorie „anderes“. Eine Antwort fehlt.

Abbildung 26.B zeigt die Häufigkeiten der Auswahl im 2. Teil der Antwortmöglichkeiten. 48, 4% (15) nutzten die Option „anderes“, um ihre Symptome mit eigenen Worten zu beschreiben. 9, 7% (3) wählten die Antwortmöglichkeit „Ich weiß es nicht“, obwohl sie im ersten Teil schon eine Antwort angegeben hatten. Das spricht dafür, dass die Kinder sich hier verpflichtet fühlten eine Antwort zu geben, auch wenn keine Antwort in ihrem Sinne zutraf. Eine Antwort fehlt.

Unter der Option „anderes“ wurden folgende Aussagen schriftlich vermerkt:

- „Kopfschmerzen“ (8 Jahre, seit 6 Monaten in Behandlung; 13 Jahre und seit 15 Monaten in Behandlung)
- „ich merke es nicht“ (8 Jahre und seit 4 Jahren in Behandlung). Diese Patientin gab an, ihre Symptome nicht zu wissen.
- Ich merke es „in den Beinen“ (8 Jahre und seit 11 Monaten in Behandlung)
- „Heißhunger“ (8 Jahre und seit 8 Monaten in Behandlung; 18 Jahre und seit 8 Jahren in Behandlung)
- „Ich bin schwach und werde zittrig“ (9 Jahre und seit 2 Monaten in Behandlung)

- Ich bekomme „wackelige Beine“ (9 Jahre und seit 4 Jahren in Behandlung)
- Ich merke es „in den Armen und Füßen“ (10 Jahre und seit 4 Jahren in Behandlung)
- „Manchmal sage ich, was ich gar nicht sagen will“ (10 Jahre und seit 7 Jahren in Behandlung)
- „Zittern“ (11 Jahre und seit 2 Jahren in Behandlung; 11 Jahre und seit 4 Monaten in Behandlung; 11 Jahre und seit 2 Jahren in Behandlung; 13 Jahre und seit 2 Jahren in Behandlung; 13 Jahre und seit 5 Monaten in Behandlung; 15 Jahre und seit 6 Monaten in Behandlung; 17 Jahre und seit 4 Jahren in Behandlung)
- „zittrig“ (11 Jahre und seit 7 Jahren in Behandlung; 15 Jahre und seit 9 Jahren in Behandlung)
- „Schwindelgefühl“ (12 Jahre und seit 6 Jahren in Behandlung; 14 Jahre und seit 4 Jahren in Behandlung)
- Ich habe „sehr viel Durst“ (13 Jahre und seit 1 Jahr und 5 Monaten in Behandlung)
- „es kribbelt“ (13 Jahre und seit 4 Jahren in Behandlung)
- „Kopfweh und Lustlosigkeit“ (14 Jahre und seit 7 Jahren in Behandlung)

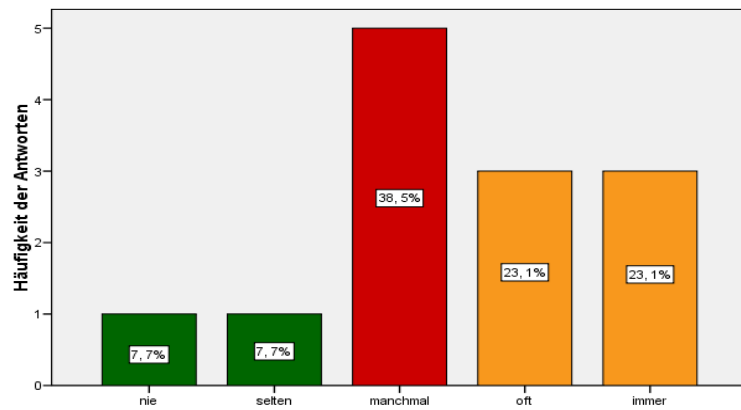
### **Die Fähigkeit des Kindes, das Für und Wider abzuwägen**

Im Hinblick auf das **Kriterium 8** „die Fähigkeit des Kindes das Für und Wider abzuwägen“ wurden die Patienten dazu befragt, ob es ihnen schwer fallen würde sich an Essensregeln zu halten. Dies untersucht **Frage 14** des Fragebogens. An die Kinder im Alter von 8-18 Jahren wurde die Frage gerichtet, ob sie nein zu Süßigkeiten sagen würden, wenn sie mit Freunden zusammen seien. Insgesamt wurden hierbei 13 Kinder befragt.

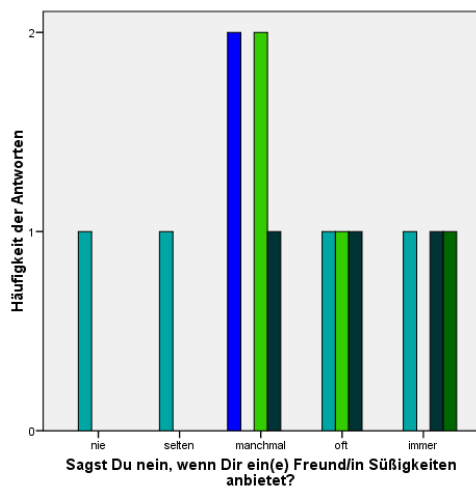


27.A

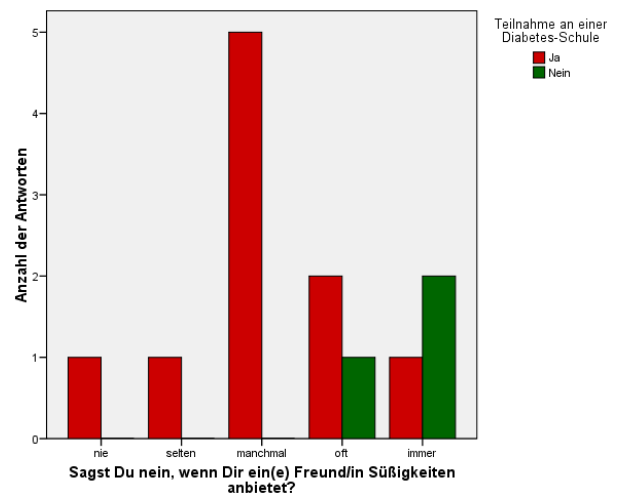
Sagst Du nein, wenn Dir ein(e) Freund/in Süßigkeiten anbietet?



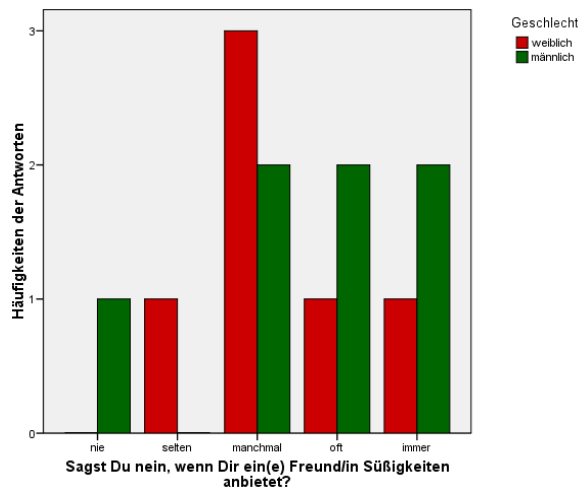
27.B



27.C



27.D



27.E

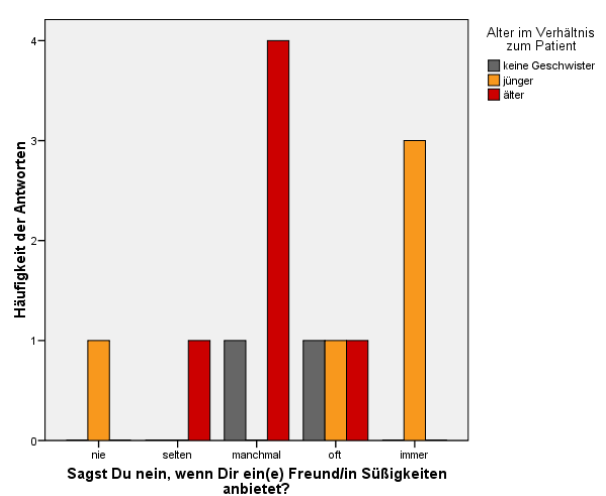


Abb. 27 Beeinflussende Aspekte im Zusammenhang mit Ablehnung von Süßigkeiten im Sinne von Verantwortungsbewußtsein

Die meisten gaben mit 38, 5% (5) an „manchmal“ nein zu Süßigkeiten zu sagen. 23, 1% (3) täteten dies sogar „oft“ oder „immer“. Insgesamt betrachtet gab also die Mehrheit der Kinder mit 46, 2% (6) an, „oft“ oder „immer“ nein zu Süßigkeiten zu sagen. Dies zeigt Abbildung 27.A

Setzt man die Antworten in Bezug zum Alter der Patienten, lässt sich erkennen, dass die älteren Kinder „manchmal“ bis „oft“ und „immer“, nein zu Süßigkeiten sagen würden. Siehe hierzu Abbildung 27.B. Das Alter 12 Jahre als Grenze für diesen Fragebogen ist nur einmal vertreten und es wurde hier die Antwort „immer“ gegeben.

Die Dauer der Erkrankung schien hier keinen Einfluss auf die Beantwortung der Frage zu nehmen.

Abbildung 27.C untersucht die Beantwortung der Frage bezüglich eines Einflusses der Teilnahme an einer Diabetes-Schulung. Es zeigt sich hier, dass diejenigen, die eine Teilnahme bei einer Diabetes-Schulung verneint hatten im Verhältnis nicht weniger verantwortungsbewusst antworteten als diejenigen, die eine Teilnahme an einer Diabetes-Schulung bejaht hatten.

Ein Einfluss der Schulbildung wies keine klare Tendenz auf.

In der hier gültigen Gesamtzahl von 13 Angaben waren 6 weibliche und 7 männliche Patienten enthalten. Abbildung 27.D setzt sich mit einem Geschlechterunterschied auseinander. Es zeigt sich, dass die männlichen Patienten in dieser Patientenauswahl im Schnitt häufiger „oft“ oder „immer“ angegeben hatten

Die Bildung der Mutter oder des Vaters ließ keinen Einfluss auf das Ergebnis erkennen.

Die Tatsache, ob es Diabetes Fälle im engsten Familienkreis gibt, sprach nicht eindeutig für eine verantwortungsvollere Haltung gegenüber angebotenen Süßigkeiten. In 2 von 3 Fällen, die Diabetes Fälle im engsten Familienkreis angegeben hatten, wählten die Patienten „oft“ als Antwort, wobei dagegen in nur 4 von 8 Fällen, die niemanden mit Diabetes in ihrem engsten Familienkreis angegeben hatten, angebotene Süßigkeiten „oft“ oder „immer“ ablehnten. Dieses Ergebnis trifft ebenso bei Befragung der Eltern zu.

Patienten, die Freunde mit Diabetes angaben, waren laut ihren eigenen Angaben nicht verantwortungsvoller im Umgang mit ihrer Erkrankung als andere Patienten, die niemanden mit Diabetes in ihrem Freundeskreis angegeben hatten. Sie würden in gleicher Anzahl Süßigkeiten „oft“ oder „immer“ ablehnen.

Abbildung 27.E zeigt, dass die Patienten mit jüngeren Geschwistern in der Familie im Schnitt häufiger angaben „immer“ nein zu Süßigkeiten zu sagen.

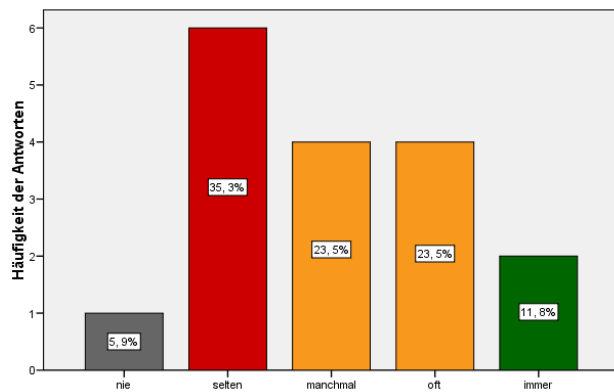
Im Fragebogen für das Alter 13-18 Jahren wurde diese Frage unter 14 anders formuliert. Sie

## ERGEBNISSE

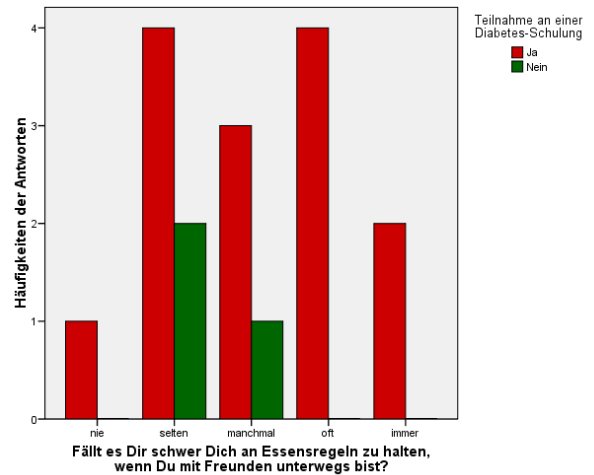
lautete: „Fällt es Dir schwer Dich an Essensregeln zu halten, wenn Du mit Freunden unterwegs bist?“ Insgesamt wurden 17 Patienten damit untersucht. Allerdings waren hierbei auch 2 Patienten mit 11 und 8 Jahren vertreten. Die Fragebögen waren vermutlich vertauscht worden.

### 28.A

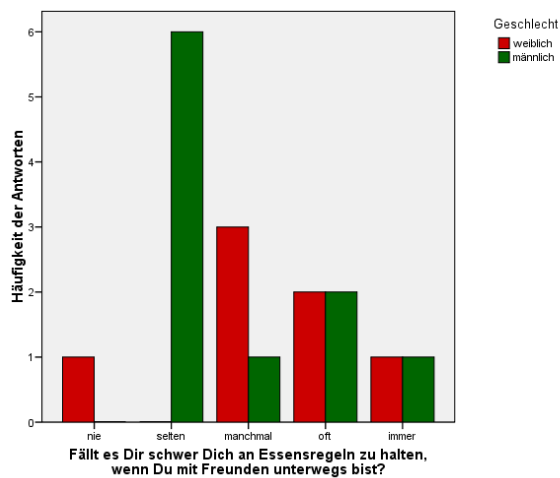
Fällt es Dir schwer Dich an Essensregeln zu halten, wenn Du mit Freunden unterwegs bist?



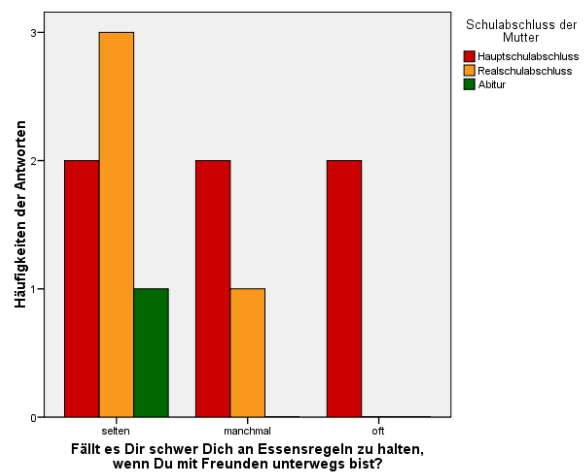
### 28.B

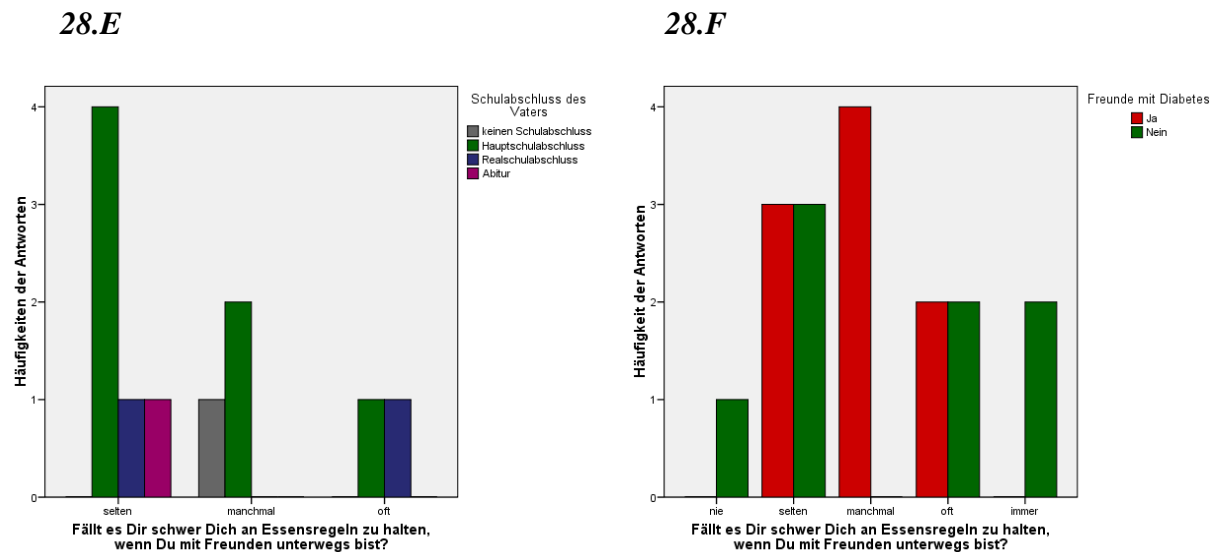


### 28.C



### 28.D





**Abb. 28** Schwierigkeiten bei Essensregeln und beeinflussende Faktoren

Im Vergleich zu der vorangegangenen Untersuchung in der Altersgruppe von 8-12 Jahren antworteten die Patienten anders. In dieser Patientenauswahl überwiegt der Teil der Patienten, der mit 47% angab „manchmal“ oder „oft“ Schwierigkeiten zu haben, bei Freunden ein verantwortungsvolles Essverhalten zu zeigen. Dies zeigt Abbildung 28.A.

Bei der Untersuchung des Alters kristallisiert sich keine klare Tendenz heraus. „oft“ und „immer“ wurde im Schnitt eher von den älteren Patienten im Alter von 16 und 18 Jahren gewählt, wenn auch nicht mit einem eindeutigen Ergebnis.

Bei Betrachtung der Dauer der Erkrankung zeigte sich, dass es denjenigen mit langjähriger Diabetes Erfahrung schwerer fallen würde, sich an Essensregeln zu halten als denjenigen mit kürzerer Erfahrung. Da es sich zum Teil um lange Zeiträume handelte, kann dies nicht unabhängig vom Alter gesehen werden, da die Patienten mit langjähriger Erfahrung konsequenter Weise auch die älteren Patienten waren.

Abbildung 28.B veranschaulicht, dass von den 3 gültigen Angaben der Patienten, die eine Teilnahme an einer Diabetes-Schulung verneint hatten, diese angaben „selten“ oder nur „manchmal“ Schwierigkeiten bei der Einhaltung der Essensregeln zu haben. Hiermit scheint also die Nichtteilnahme an einer Diabetes-Schulung nicht unbedingt mit einer negativen Auswirkung auf das verantwortungsvolle Handeln vergesellschaftet zu sein.

Der Einfluss der Schulbildung ließ keine eindeutigen Tendenzen erkennen.

In dieser Patientenauswahl waren 7 weibliche und 10 männliche Patienten enthalten. Abbildung 28.C zeigt in diesem Zusammenhang, dass die Mädchen im Verhältnis häufiger

angaben „oft“ oder „immer“ Schwierigkeiten zu haben, während die Jungen im Verhältnis häufiger angaben „selten“ Probleme beim Einhalten von Essensregeln zu haben.

Abbildung **28.D** und Abbildung **28.E** untersuchen einen Zusammenhang zur Bildung des Elternhauses. In Abbildung **28.D**, das den Einfluss der Bildung der Mütter untersuchen soll, muss von einer Anzahl von 11 ausgegangen werden, da 4 Patienten ohne Eltern befragt wurden und 2 Angaben fehlen. Trotz der niedrigen Anzahl lässt sich erkennen, dass die Patienten der Mütter mit den höheren Schulabschlüssen im Verhältnis häufiger angaben „selten“ oder nur „manchmal“ Schwierigkeiten bei der Einhaltung der Essensregeln zu haben.

Abbildung **28.E** zeigt die Antworten im Zusammenhang mit den Schulabschlüssen der Väter. Auch hier sieht man, dass im Verhältnis diejenigen Kinder, deren Väter einen Realschulabschluss oder das Abitur absolviert hatten, häufiger (in 2 von 3 Fällen) angaben „selten“ Probleme mit Essensregeln zu haben.

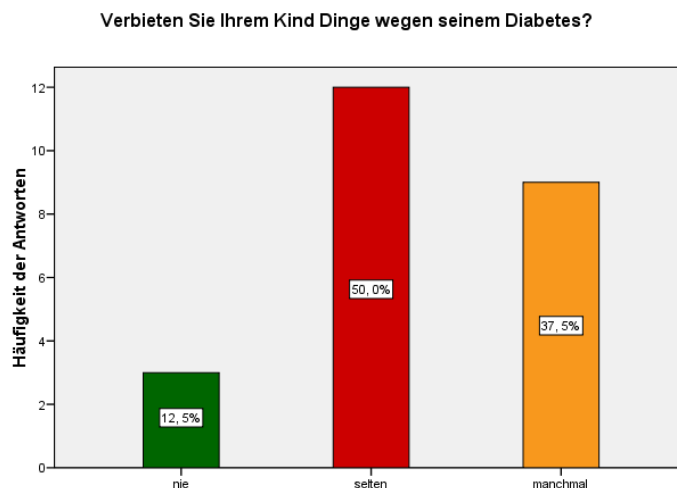
Durch Diabetes im engsten Familienkreis konnte kein verantwortungsvolleres Verhalten gegenüber denjenigen ohne Diabetes Fälle im engsten Familienkreis nachgewiesen werden.

Abbildung **28.F** zeigt, dass diejenigen Patienten, die keine Freunde mit Diabetes angegeben hatten häufiger „oft“ oder „immer“ Probleme angaben als diejenigen mit Diabetes im Freundeskreis.

Patienten mit älteren oder jüngeren Geschwistern zeigten hier keinen Unterschied in der Beantwortung der Frage.

Interessant für das Abwägen von Für und Wider erschien auch das Verhalten der Eltern ihren kranken Kindern gegenüber und das Akzeptieren dieses Verhaltens von Seiten des Kindes. Hiermit beschäftigten sich **Frage 10** und **Frage 11** des **Elternfragebogens**.

In Frage 10 muss von einer Fallzahl von 24 ausgegangen werden, da 4 Patienten ohne Eltern befragt wurden und 4 Antworten fehlen.

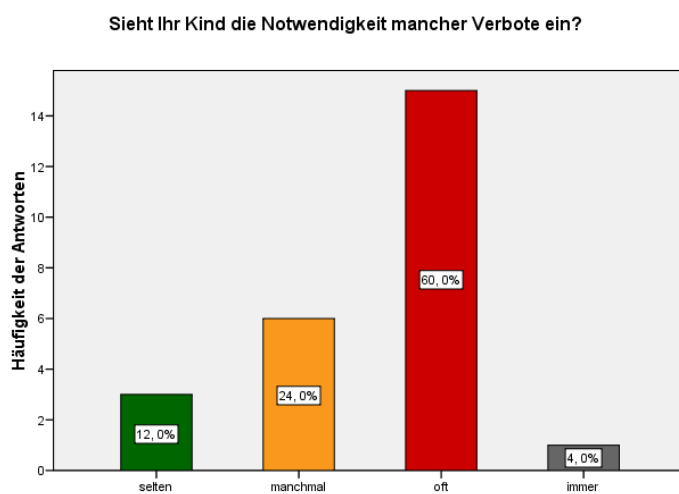


**Abb. 29** Verbote aufgrund der Erkrankung

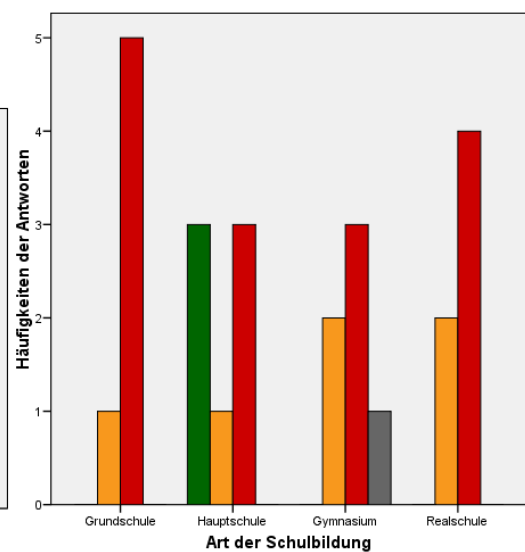
Die Hälfte der Eltern (12) gab an, dass sie ihren Kindern „selten“ etwas verbieten würden, was mit der Furcht vor Auswirkungen der Erkrankung zu tun hätte. Die Antwort „manchmal“ wurde nur von den Eltern der Kinder unter 13 Jahren gewählt. Die Antwortmöglichkeiten „oft“ oder „immer“ wurden keinmal gewählt.

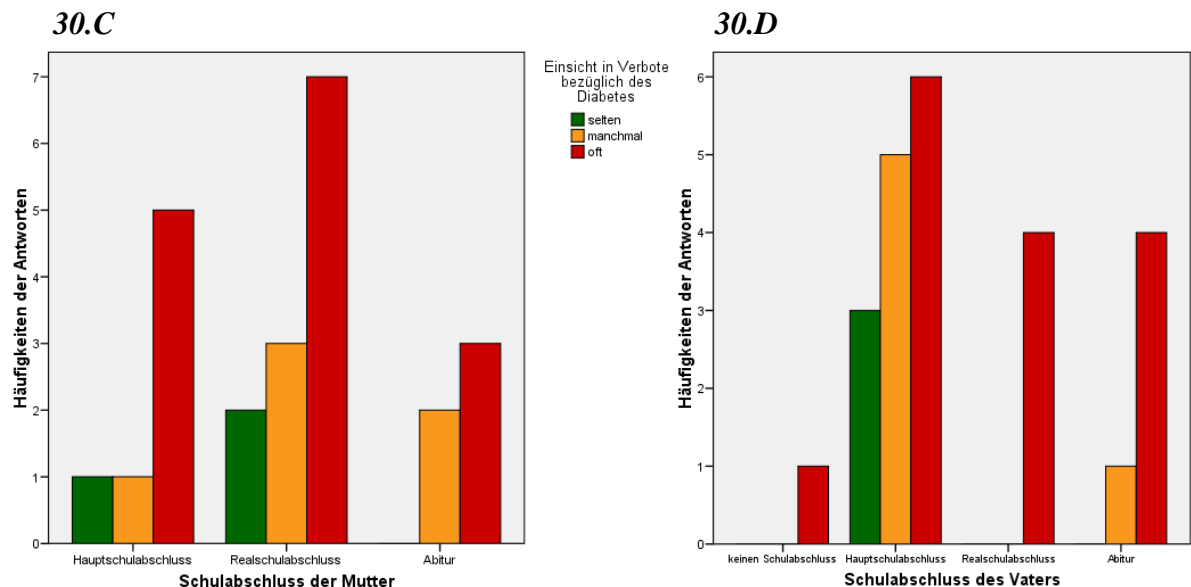
Die darauf folgende **Frage 11** bezieht sich auf das Verständnis der Kinder auf Maßnahmen der Eltern im Zusammenhang mit der Erkrankung. Es handelt sich um eine Gesamtzahl von 25 Fällen, da 4 Patienten ohne Eltern befragt wurden und 3 Antworten fehlen.

## 30.A



## 30.B





**Abb. 30** Einsicht in die Notwendigkeit mancher Verbote

Es zeigt sich, dass 60% der Kinder (15) Verbote oder sonstige Einschränkungen bezogen auf die Erkrankung „oft“, verstehen würden. 24% (6) täten dies nur „manchmal“ und 12% (3) sogar eher „selten“. Die Kategorie „nie“ wurde keinmal gewählt.

Die Kategorie „manchmal“ bezog sich hauptsächlich auf das Alter von 10-13 Jahren.

In 2 der 3 Fälle, die laut Eltern „selten“ Verbote im Rahmen der Erkrankung akzeptieren würden, lag das Alter der Patienten bei 15 Jahren.

Die Dauer der Erkrankung schien nach den Angaben der Eltern keinen Einfluss auf die Verständnisfähigkeit ihrer Kinder zu haben. Im Falle der Eltern, die angaben ihre Kinder verstünden diese Art von Verbote „selten“, stehen sich zwei Extreme gegenüber. Ein Patient war zum Zeitpunkt der Befragung erst seit 5 Monaten in Behandlung und der andere schon seit 8 Jahren.

Abbildung 30.B veranschaulicht einen Zusammenhang mit der Schulbildung der Patienten. In 3 Fällen, in denen die Kinder nur „selten“ Verbote im Rahmen der Erkrankung akzeptierten würden, besuchten die Patienten die Hauptschule. Diejenige Patientin, deren Eltern angaben ihre Tochter könne „immer“ verstehen, warum ihr manche Dinge untersagt würden, besuchte das Gymnasium.

Hinsichtlich des Geschlechtes konnte kein Unterschied festgestellt werden.

Abbildung 30.C und Abbildung 30.D zeigen die Antworten in Abhängigkeit der Bildung des Elternhauses. Abbildung 30.C setzt die Antworten in Bezug zu den Schulabschlüssen der Mütter. Die Mütter der Patienten, die nach Angaben der Eltern nur „selten“ Einsicht in Verbote

im Zusammenhang mit der Erkrankung zeigten, besaßen Schulabschlüsse mit niedrigerem Bildungsniveau (Realschulabschluss und Hauptschulabschluss).

Abbildung 30.D zeigt die Antworten in Zusammenhang mit den Schulabschlüssen der Väter. Auch hier absolvierten die Väter der Patienten, die selten Einsicht zeigten, einen Schulabschluss mit niedrigerem Bildungsniveau (Hauptschulabschluss).

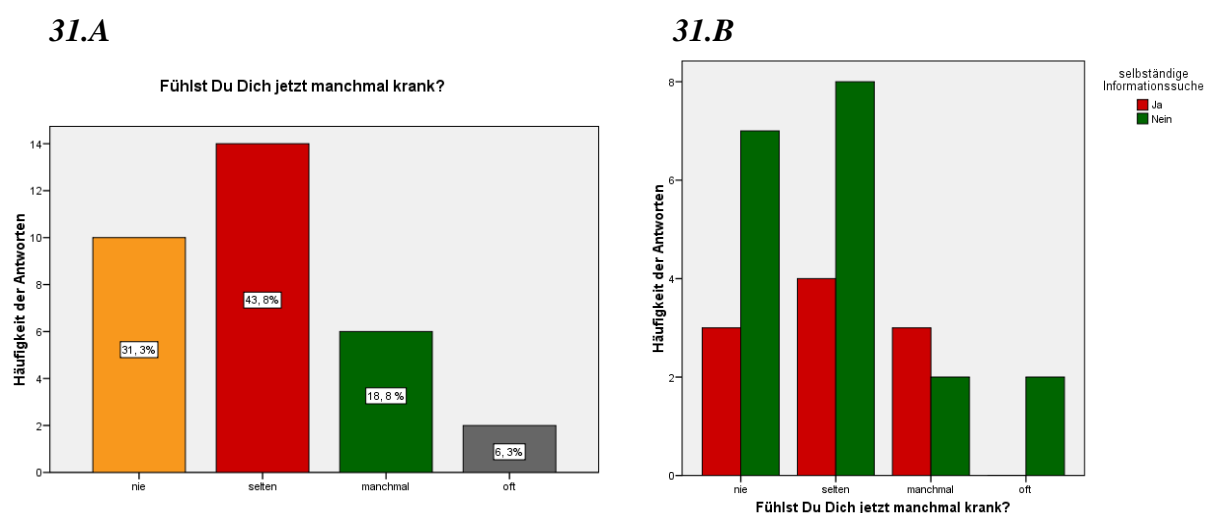
Erfahrung durch Diabetes Fälle im engsten Familienkreis schien die Einsichtsfähigkeit nicht zu beeinflussen. In einem der 3 Fälle, der keine Einsicht zeigen würde, gab der Patient ein Familienmitglied mit Diabetes an.

Hinsichtlich eines positiven Einflusses durch Diabetes im Freundeskreis ergab sich kein Hinweis. In allen 3 Fällen, die laut Eltern selten Einsicht zeigten, wurden Freunde mit Diabetes angegeben.

Auch im Falle von jüngeren Geschwistern war kein Einfluss ersichtlich. In 2 der 3 Fälle gaben die Patienten jüngere Geschwister und in einem ein älteres Geschwisternteil an.

### Die Möglichkeit, die eigene Situation zu erfassen und sich dazu zu äußern

Das **Kriterium 9** unter 2.2.3 zur Ermittlung der Einwilligungsfähigkeit von Kindern und Jugendlichen beschäftigt sich mit der Möglichkeit des Kindes die eigene Situation der Erkrankung zu erfassen und sich über diesen Zustand zu äußern. Zu diesem Punkt wurden im Diabetes-Fragebogen mehrere Fragen ausgewählt. Zunächst wurden die Patienten gefragt, ob sie sich manchmal krank fühlen würden.



**Abb. 31** bestehendes Krankheitsgefühl und dessen Beeinflussung auf verschiedene Items



Die meisten der Kinder und Jugendlichen fühlten sich mit 43,8% (14) „selten“ krank. 31,3% (10) gaben sogar an, sich „nie“ krank zu fühlen. Die Option „immer“ wurde keinmal gewählt. Die Dauer der Erkrankung beeinflusste dieses Empfinden nicht. Allerdings waren unter den 2 Patienten, die angaben sich „oft“ krank zu fühlen, nur diejenigen vertreten, die zum Zeitpunkt der Befragung schon über 2 Jahre in Behandlung waren.

Abbildung **31.B** zeigt, dass das Krankheitsgefühl das Interesse für die eigene Erkrankung nicht zu beeinflussen schien.

Ebenso die korrekte Beantwortung der Frage 7, die sich nach guten Blutzuckerwerten erkundigte wurde hinsichtlich dieses Aspektes nicht positiv beeinflusst.

Patienten, die angaben sich „manchmal“ oder „oft“ krank zu fühlen verhielten sich bei Süßigkeitsangebote durch Freunde nicht verantwortungsvoller als andere Patienten.

Ebenso die Einsichtsfähigkeit für Einschränkungen im Rahmen der Erkrankung erschien hier durch ein Krankheitsgefühl wenig beeinflusst.

**Frage 5** des Diabetes-Fragebogens forderte die Patienten auf mit eigenen Worten die Erkrankung Diabetes zu erklären, um damit zu untersuchen, wie sich die Kinder und Jugendlichen mit dieser komplexen Erkrankung auseinander setzen und wie sie sie verstehen. Es wurde folgende Frage gestellt: *„Wie würdest Du anderen Kindern/Freunden den Diabetes kurz mit eigenen Worten erklären?“*. Die Antworten lauteten wie folgt:

- Ein 8 jähriger Patient wählte hier die Option „kann ich nicht“. Er war seit 6 Monaten in Behandlung.
- „Insulin ist wie ein Schlüssel. Wenn der Körper kein Insulin herstellt ist man ganz schlapp und kann nicht mehr richtig spielen.“ Dies war die Beschreibung eines 8 jährigen Mädchens, das zum Zeitpunkt der Befragung seit 4 Jahren in Behandlung war.
- „Meine Bauchspeicheldrüse arbeitet nicht mehr. Deswegen muss ich Insulin spritzen.“ Dieser Patient war 8 Jahre alt und seit 11 Monaten in Behandlung.
- „Es ist eine lebenslange Krankheit. Man muss spritzen und das Essen aufschreiben. Diabetes ist nicht ansteckend.“ Diese Beschreibung lieferte ein Mädchen mit 9 Jahren, das seit 8 Monaten in Behandlung war.

## ERGEBNISSE

---

---

- „Wenn ich Unterzucker habe, muss ich schnell BE essen. Ich muss spritzen, weil meine Bauchspeicheldrüse nicht mehr gut geht.“ Dies schrieb ein 9 jähriger Junge, der seit 2 Monaten in Behandlung war.
- „Ja, ich habe Diabetes.“ Dies gab ein 9 jähriges Mädchen zur Antwort. Sie war seit 4 Jahren in Behandlung.
- Ein 9 jähriger Junge, der angab seit 5 Jahren Diabetes zu haben wählte hier die Option „Kann ich nicht“.
- Die Option „kann ich nicht“ wurde ebenfalls von einem 10 jährigen Jungen gewählt, der angab seit 5 ½ Jahren an Diabetes zu leiden.
- „Meine Bauchspeicheldrüse produziert kein Insulin. Der Körper braucht aber Insulin, damit man Kraft hat und wächst. Deshalb muss ich mir das Insulin spritzen.“ Dies schrieb ein 10 jähriger Junge, der seit 4 Jahren an Diabetes erkrankt war.
- „Wenn Du isst, dann spritzt Dir die Bauchspeicheldrüse Insulin. Bei mir ist die aber kaputt. Deswegen spritze ich mich mit einer Pumpe. Und damit ich weiß, ob ich zu viel oder zu wenig gespritzt habe, messe ich mich.“ Diese Antwort stammte von einem 10 jährigen Mädchen, das seit 7 Jahren Diabetes hatte.
- „lästig, messen und spritzen, trotzdem viel Spaß in Freizeit.“ Dies schrieb ein 11 jähriger Junge, der seit 2 Jahren in Behandlung war.
- „messen und spritzen und aufpassen.“ Dieser Patient war zum Zeitpunkt der Befragung 11 Jahre alt und seit 4 Monaten in Behandlung.
- Ein 11 jähriger Patient, der seit 2 Jahren an Diabetes erkrankt war, wählte hier die Option „kann ich nicht“.
- „Diabetes ist eine Krankheit, bei der der Körper kein Insulin mehr herstellen kann.“ Diese Antwort stammte von einem 11 jährigen Mädchen, das zum Zeitpunkt der

Befragung seit 7 Jahren an Diabetes erkrankt war.

- „Meine Bauchspeicheldrüse funktioniert nicht mehr richtig.“ Diese Patientin war 12 Jahre alt und seit 6 Jahren in Behandlung.
- „Meine Bauchspeicheldrüse produziert kein Insulin mehr, deshalb muss ich spritzen.“ Diese Antwort gab ein 13 jähriger Junge, der seit 2 Jahren an Diabetes erkrankt war.
- „Kann ich nicht“. Diese vorgegebene Option wählte ein 13 jähriges Mädchen mit einer Krankheitsdauer von 15 Monaten.
- Ein ebenfalls 13 jähriger Junge wählte hier die Option „kann ich nicht“. Er war seit 5 Monaten in Behandlung.
- „Zu viel Zucker im Blut, darum muss man spritzen.“ Diese Antwort stammte von einem 13 jährigen Jungen, der seit 1 Jahr und 5 Monaten in Behandlung war.
- „Ich muss zu bestimmten Uhrzeiten essen und dafür spritzen. Und täglich meinen Blutzucker messen.“ Diese Antwort gab ein 13 jähriges Mädchen mit einer 4 jährigen Krankheitserfahrung.
- „Es gibt schlimmeres, sage ich.“ Diese Antwort lieferte ein 13 jähriger Junge, der seit 11, 5 Jahren in Behandlung ist. Gleichzeitig hatte er allerdings auch die Option „kann ich nicht“ als Antwort gewählt.
- „Diabetes ist eine Krankheit, die nicht wehtut, aber trotzdem gefährlich sein kann. (Hypo-Keto).“ Diese Antwort schrieb ein 14 jähriger Patient, der zum Zeitpunkt der Befragung seit 4 Jahren in Behandlung war.
- Ein 14 jähriger Patient gab eine besonders detaillierte Antwort: „ Eine Krankheit, bei dem Inselzellen durch eigene im Körper enthaltene Abwehrkörper zerstört wurden. (Zuständig für die Abdeckung des täglichen Insulinbedarfs). Nun muss diese gespritzt werden.“ Dieser Patient hatte bereits eine 7 jährige Krankheitserfahrung mit Diabetes

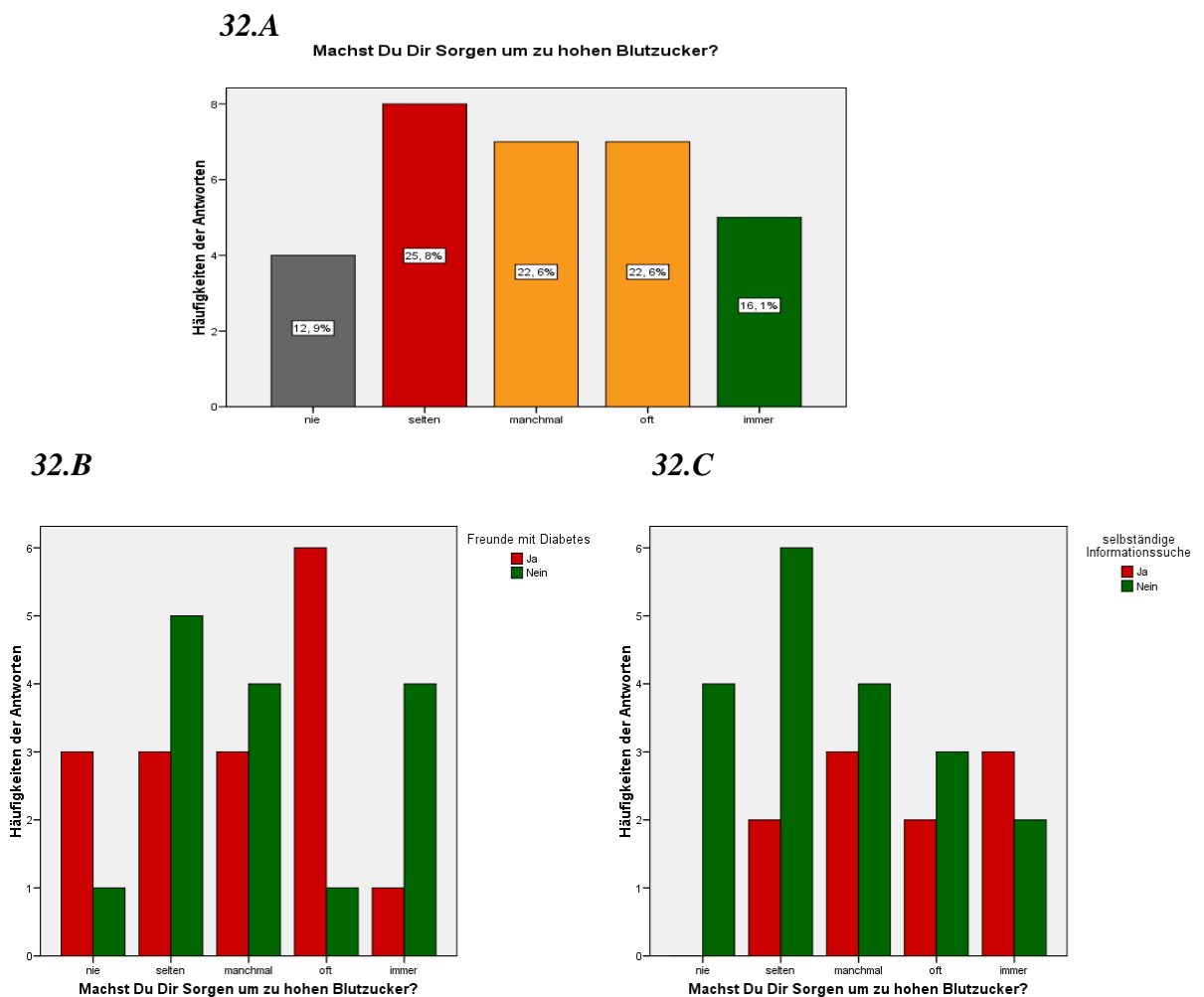
hinter sich.

- „Ich kann eigentlich alles machen, muss aber regelmäßig messen und vor jedem Essen spritzen“. Dies gab ein 15 jähriger Patient als Antwort. Er war seit 6 Monaten an Diabetes erkrankt.
- „Eine „Krankheit“, die oft vererbt worden ist oder die man einfach so bekommen kann.“ Diese Antwort stammte von einem 15 jährigen Mädchen mit einer 8 jährigen Krankheitserfahrung.
- „Meine Bauchspeicheldrüse arbeitet nicht mehr, dadurch muss ich Insulin spritzen = Diabetes.“ Diese Patientin war zum Zeitpunkt der Befragung 15 Jahre alt und seit 9 Jahren in Behandlung.
- „Meine Bauchspeicheldrüse ist kaputt. Deswegen spritze ich mir Insulin.“ Diese Antwort gab ein 15 jähriger Patient. Er war seit 2, 5 Jahren in Behandlung.
- „Scheiße“ Dieser Patient machte mit dieser Antwort seinen Frust über die Erkrankung deutlich. Dies schien hier keine Motivationsfrage zu sein, da die anderen Fragen des Fragebogens durchaus sinnvoll beantwortet wurden. Er war zum Zeitpunkt der Befragung 16 Jahre alt und seit 4 Jahren in Behandlung.
- „Es ist etwas, das andere als Krankheit sehen, für mich aber Alltag ist. Ich muss eben ein wenig nachdenken bevor ich esse und für bestimmte BE spritzen.“ Diese Antwort gab eine 16 jährige Patientin, die seit 4 Jahren in Behandlung war.
- Ein 17 jähriger Patient wählte hier die Option „Kann ich nicht“. Er war seit 3 Jahren an Diabetes erkrankt.
- „Keine eigene Insulinproduktion zum Abbau des Zuckers im Blut. Deswegen Insulin spritzen.“ Dies war die Antwort des ältesten der Patienten mit 18 Jahren und 8 Jahren Krankheitserfahrung.

Insgesamt wählten 22, 6% der Patienten (7) die Option „kann ich nicht“. Sie waren fast in allen

Altersgruppen von 8–17 Jahren vertreten. Einer wählte zwar die Antwortmöglichkeit „kann ich nicht“, gab aber trotzdem ein schriftliches Kommentar zu seiner Erkrankung ab und eine Antwort ist als fehlend zu verzeichnen.

In wie weit sich die Patienten schon der Folgen und der späteren Gefahren des zu hohen Blutzuckers bewusst sind hinterfragt **Frage 8**. Eine Antwort ist als fehlend zu verzeichnen, so dass von einer Gesamtzahl von 31 ausgegangen werden muss. Folgende **Abb. 32** setzt sich mit dem Bewusstsein der Patienten über diese Gefahren des zu hohen Blutzuckers auseinander.



**Abb. 32** Sorgen um zu hohe Blutzuckerwerte und deren Einflussfaktoren

Die meisten Patienten (25, 8%) gaben an sich „selten“ Sorgen um zu hohe Blutzuckerwerte zu machen, allerdings dicht gefolgt von denjenigen Patienten, die sich durchaus „manchmal“ (22, 6%) oder sogar „oft“ (22, 6%) Sorgen um hohe Blutzuckerwerte machten. Dies veranschaulicht

### Abbildung 32.A.

Betrachtet man die gegebenen Antworten zusammen mit dem Alter der Patienten, so fällt auf, dass die Kategorien „nie“ oder „selten“ nur im Alter von 8-13 Jahren gewählt wurden. „manchmal“ und „oft“ ließen sich bis 16 Jahren in allen Altersgruppen finden. Ab dem 16. Lebensjahr jedoch dominierte die Kategorie „immer“ als Antwort.

Die Dauer der Erkrankung ließ keinen Einfluss auf die Beantwortung dieser Frage erkennen.

Die Teilnahme an einer Diabetes-Schulung beeinflusste das Bewusstsein hinsichtlich der späteren Gefahren des Diabetes nicht wesentlich.

Auch die Schulbildung schien keinen sichtbaren Einfluss auf die Beantwortung dieser Frage zu haben. Insgesamt ist jedoch zu erkennen, dass die Antwortkategorie „immer“ nur von Gymnasiasten und keinmal von Haupt- oder Realschülern gewählt wurde. Der Besuch der Grundschule ist abhängig vom Alter zu sehen und damit schwer zu vergleichen. Bezüglich der Vergleichbarkeit gilt dasselbe für das Ruppert-Meyer-Zentrum und die Lehre, die nur jeweils von einem Patienten angegeben wurden.

Im Zusammenhang mit dem Geschlecht der Patienten zeigten sich hier keine nennenswerten Unterschiede.

Ein Unterschied im Bezug zur Bildung des Elternhauses konnte nicht festgestellt werden.

Diabetes im engsten Familienkreis schien die Angst vor zu hohem Blutzucker nicht zu beeinflussen.

Diejenigen Patienten, die Diabetiker als Freunde angegeben hatten wählten am häufigsten die Antwortkategorie „oft“.

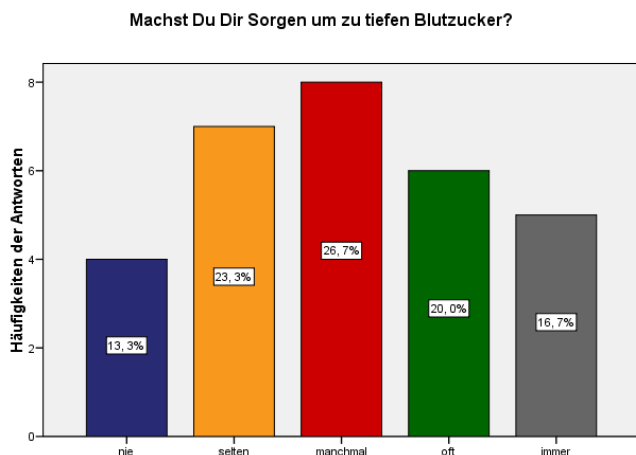
Die Auswirkung der Einstellung der Eltern bezüglich der Wichtigkeit des Blutzuckerwertes ließ sich nicht differenzieren, da alle Eltern angaben, dass ihnen der Blutzuckerwert ihres Kindes „sehr wichtig“ oder „extrem wichtig“ seien. Innerhalb dieser Kategorien zeigte sich kein Unterschied. Das Kind desjenigen Elternteiles, das den Blutzuckerwert nur als „ziemlich wichtig“ angegeben hatte, gab an „selten“ Angst vor zu hohen Blutzuckerwerten zu haben.

Abbildung 32.C lässt erkennen, dass diejenigen Patienten, die sich noch nie eigenständig nach ihrer Erkrankung im Internet oder in Büchern informiert hatten etwas häufiger „selten“ oder „nie“ Angst vor zu hohen Blutzuckerspiegeln zeigten.

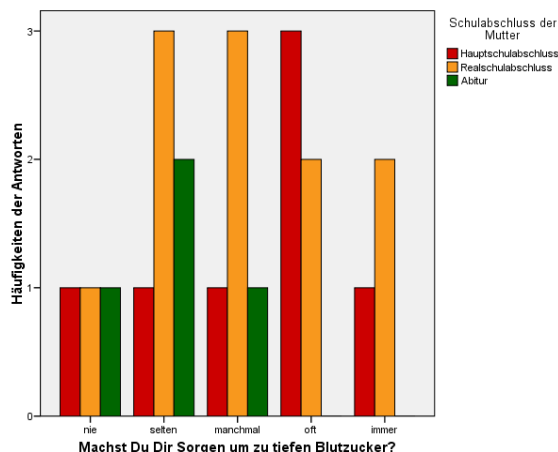
**Frage 10** des Fragebogens beschäftigt sich mit dem Thema Unterzucker und wie die jungen Patienten damit umgehen. Im Unterschied zu **Frage 8** sind die Folgen des Unterzuckers für den Patienten unmittelbar spürbar, so dass der Unterschied vor diesem Hintergrund betrachtet

werden sollte. 2 Antworten fehlen, so dass von einer Gesamtzahl von 30 ausgegangen werden muss.

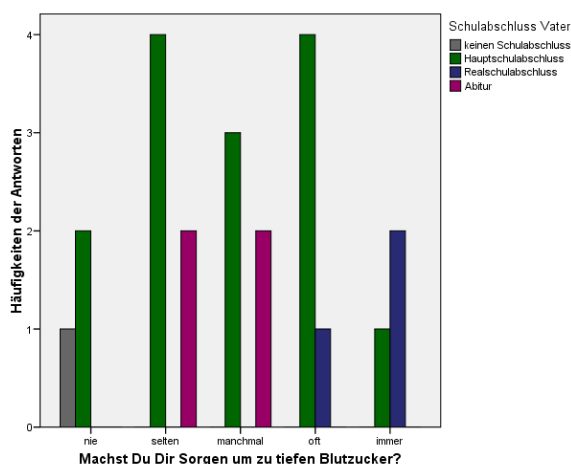
### 33.A



### 33.B



### 33.C



### 33.D

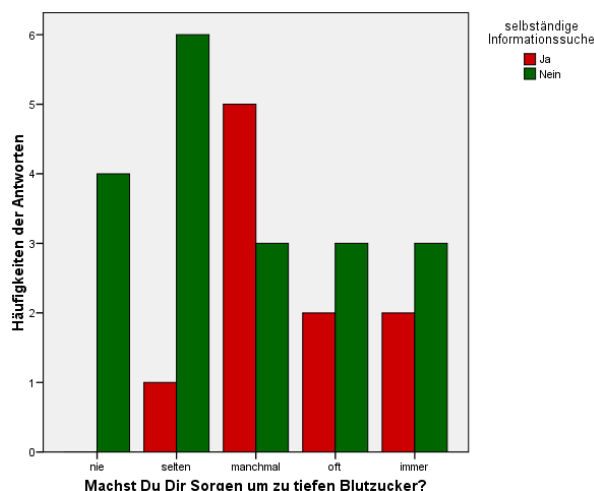


Abb. 33 Sorgen um zu tiefe Blutzuckerwerte und dessen Einflussfaktoren

Im Vergleich zu Frage 8 über den zu hohen Blutzuckerspiegel verschiebt sich die Häufigkeit der Antwortkategorie auf „manchmal“ (26, 7%). Ansonsten zeigen sich allerdings kaum Unterschiede zur Beantwortung der Frage 8.

Die Antwortkategorien „nie“ und „selten“ wurden hier ebenfalls wie bei Frage 8 nur im Alter von 8-13 Jahren gewählt. Die anderen Antwortmöglichkeiten verteilen sich auf alle Altersgruppen. Abbildung 33.A gibt die Antwortverteilung wider.

Die Dauer der Erkrankung sowie die Teilnahme an einer Diabetes-Schulung erbrachten keine

Unterschiede in der Beantwortung.

Betrachtet man in diesem Zusammenhang die Schule, die die untersuchten Patienten zu diesem Zeitpunkt besuchten, so ergab sich, dass die Hauptschüler im Vergleich zu Realschülern und Gymnasiasten häufiger die Antwort „oft“ wählten (Hauptschüler 3 von 7, Realschüler 2 von 7 und Gymnasiasten 1 von 7). Die Gymnasiasten wählten hierzu im Vergleich häufiger die Antwort „selten“ (Gymnasiasten 2 von 7, Realschüler 0 von 7 und Hauptschüler 1 von 7)

Mit dem Geschlecht der Patienten zeigte sich kein Unterschied.

Abbildung **33.B** und Abbildung **33.C** untersuchen einen möglichen Einfluss der Bildung des Elternhauses. Abbildung **33.B** setzt in diesem Zusammenhang die Schulabschlüsse der Mütter in Bezug zur Beantwortung der Frage. Die Patienten der Mütter mit Abitur wählten keinmal „immer“ oder „oft“ als Antwort.

Abbildung **33.C** zeigt die Antworten im Bezug zu den Schulabschlüssen der Väter. Auch hier hatten die Kinder der Väter mit Abitur keinmal „oft“ oder „immer“ als Antwortmöglichkeit gewählt. Es überwogen „selten“ und „manchmal“.

Diejenigen Patienten mit Diabetes im engsten Familienkreis wählten am häufigsten die Antwortmöglichkeiten „manchmal“ und „selten“. Die Option „immer“ wurde nur von denjenigen Patienten gewählt, die keinen Kontakt mit Diabetikern in der Familie hatten.

Betrachtet man die Patienten mit Diabetikern im Freundeskreis, zeigte sich nur ein Unterschied bei der Kategorie „nie“. Dies wurde im Vergleich häufiger von den Patienten mit Diabetikerfreunden gewählt (3 von 4) als von denjenigen ohne solche (1 von 4).

Diejenigen Patienten, die Interesse für ihre eigene Erkrankung zeigten, hatten keinmal die Antwortmöglichkeit „nie“ gewählt hatten. Dies zeigt Abbildung **33.D**.

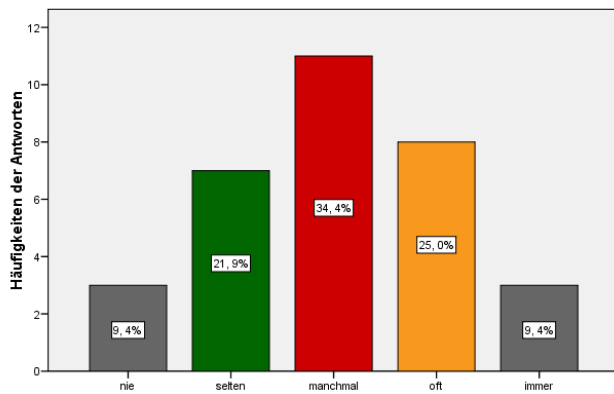
Da die Eltern den Blutzuckerwerten generell eine sehr große Wichtigkeit gaben, konnte dieser Aspekt nicht auf Unterschiede in der Beantwortung der Frage untersucht werden.

Nachdem sich **Frage 8** und **Frage 10** des schriftlichen Diabetes-Fragebogens eher allgemein nach den Sorgen hinsichtlich der Blutzuckerwerte erkundigt, geht **Frage 18** noch einmal spezifischer auf das Thema der Spätfolgen des Diabetes ein. Folgende **Abb. 34** beschäftigt sich mit der Auseinandersetzung der Patienten mit den möglichen Spätfolgen des Diabetes.

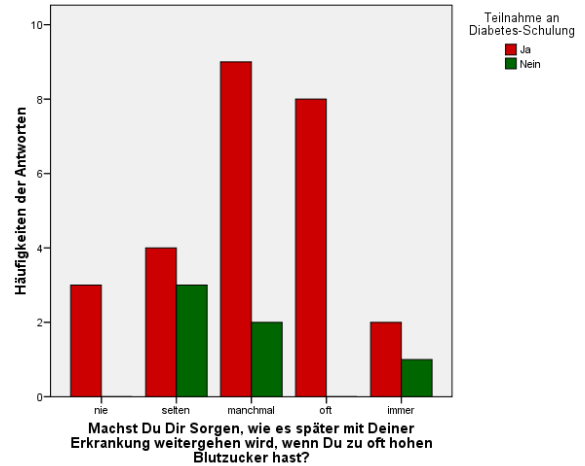


34.A

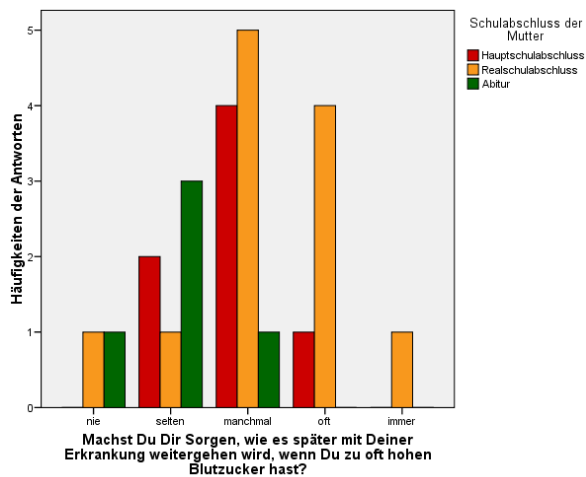
Machst Du Dir Sorgen, wie es später mit Deiner Erkrankung weitergehen wird, wenn Du zu oft hohen Blutzucker hast?



34.B



34.C



34.D

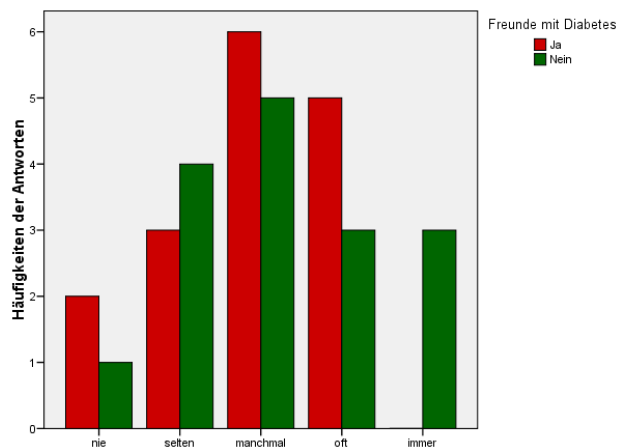


Abb. 34 Auseinandersetzung mit den Spätfolgen und mögliche Einflussfaktoren

Die meisten der Patienten gaben an, sich nur „manchmal“ Sorgen über die Spätfolgen eines zu hohen Blutzuckerspiegels zu machen. ¼ der Patienten gab an, sich „oft“ Gedanken darüber zu machen, während fast genau so viele dies „selten“ täten. Dies veranschaulicht Abbildung 34.A. Die Antwortkategorie „nie“ wurde nur bis zu einem Alter von 11 Jahren gewählt und „selten“ bis zu einem Alter von 15 Jahren. Ab dem 16. Lebensjahr dominierten die Antworten „oft“ und „immer“.

Die Dauer der Erkrankung nahm keinen Einfluss auf die Sorge um mögliche Spätfolgen.

Abbildung 34.B zeigt, dass sich innerhalb derjenigen Patienten, die eine Teilnahme an einer Diabetes-Schulung verneint hatten, am häufigsten „selten“ bis „manchmal“ Sorgen um den

Blutzuckerspiegel gemacht wurde.

Im Vergleich zu den Haupt- und Realschülern gaben die Gymnasiasten häufiger die Antwort „selten“ (Gymnasiasten 4 von 7, Realschüler 2 von 7 und Hauptschüler 1 von 7). Bei den Haupt- und Realschülern überwog die Antwort „manchmal“.

Hinsichtlich des Geschlechtes ergab sich kein Unterschied in den Antworten.

Betrachtet man hierzu die Bildung der Eltern so ergab sich auch im Vergleich zu Frage 8 und Frage 10, dass die Kinder, deren Mütter das Abitur absolviert hatten keinmal die Antwort „oft“ oder „immer“ gewählt hatten. Siehe hierzu Abbildung **34.C**. Auch innerhalb derjenigen Kinder, die „selten“ Sorgen vor Spätfolgen angegeben hatten, waren am häufigsten diejenigen vertreten deren Mütter das Abitur absolviert hatten.

Die Kinder, deren Väter das Abitur absolviert hatten, gaben hier keinmal „nie“ oder „immer“ Sorgen vor Spätfolgen an.

Diabetiker im engsten Familienkreis zeigten zu diesem Thema keinen nennenswerten Einfluss.

In Abbildung **34.D** wird deutlich, dass sich die Patienten mit Diabetikern im Freundeskreis häufiger „manchmal“ oder „oft“ Sorgen um Spätfolgen machten. Von diesen wurde jedoch keinmal „immer“ angegeben.

Hinsichtlich des Interesses für die eigene Erkrankung ließ sich erkennen, dass nur diejenigen die Option „nie“ unter anderen als Antwort wählten, die sich noch nie selbständig über die Erkrankung informiert hatten. Die anderen, die sich informiert hatten, wählten keinmal diese Antwortkategorie.

Hinsichtlich des Erfassens der eigenen Situation von Seiten des Kindes ist die Frage nach Ängsten, die damit verbunden sind von großer Bedeutung. Sie spiegeln unter anderem die Auseinandersetzung des Kindes mit der Erkrankung wider. Mit diesem Thema beschäftigt sich **Frage 19** des Diabetes-Fragebogens. Unter **Frage 9** des Elternfragebogens wurden die Eltern ebenfalls nach den Ängsten ihrer Kinder befragt.

**Frage 19** „*Hast Du wegen dem Diabetes vor etwas Angst?*“:

Hier zeigte sich, dass die Mehrheit der jungen Diabetes-Patienten mit 62, 5% (20) angab, keine Ängste in Bezug auf ihre Erkrankung zu haben.

**Frage 9** des Elternfragebogens „*Hat Ihr Kind einmal geäußert wovor es Angst hat?*“:

Die Mehrheit der Eltern gab mit 58, 33% (14) an, dass ihre Kinder keine Ängste hinsichtlich

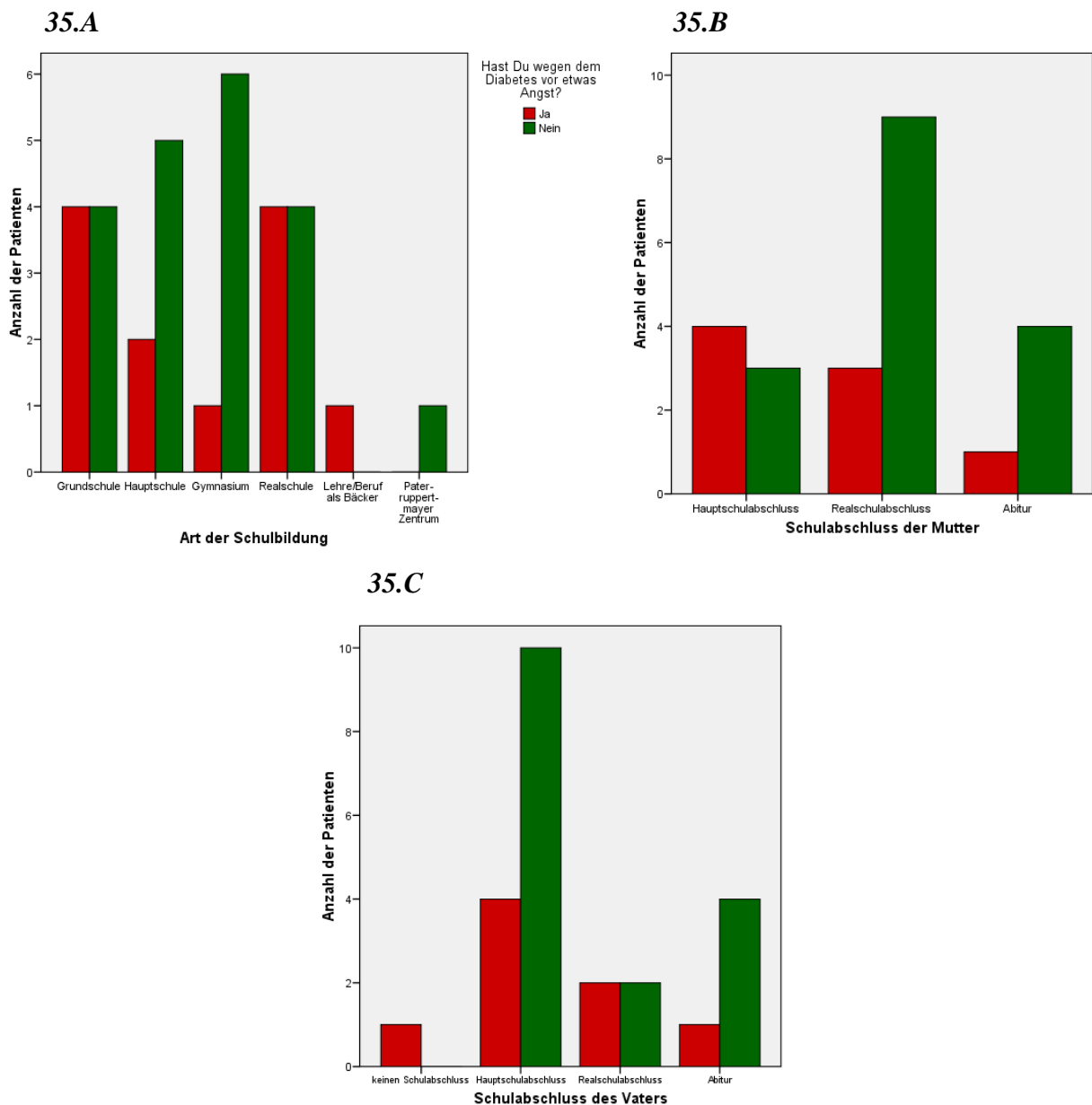
## ERGEBNISSE

ihrer Erkrankung geäußert hätten.

Mit insgesamt 24 gültigen Aussagen, da 4 Patienten aufgrund des Alters ohne Eltern befragt wurden und 4 Antworten fehlen, stimmt dieses Ergebnis weitgehend mit den Antworten der Kinder überein

Betrachtet man die einzelnen Aussagen, so ergibt sich ausgehend von einer Gesamtzahl von 24 gültigen Fällen, die miteinander verglichen werden können, dass in 8 der Fälle eine konträre Angabe von Eltern und Kind gemacht wurde.

In 3 der Fälle gaben die Kinder an, Angst zu haben während die Eltern eine Äußerung zu diesem Thema verneinten und in 5 der Fälle gaben die Kinder an, keine Angst zu haben während die Eltern dies bejahten.



**Abb. 35** Auseinandersetzung mit dem Thema Angst und mögliche Einflussfaktoren

Im Zusammenhang mit dem Alter ließ sich zu diesem Thema keine eindeutige Tendenz erkennen.

Die Erkrankungsdauer nimmt wenig Einfluss auf die Beantwortung der Frage, ebenso wenig eine Teilnahme an einer Diabetes-Schulung.

Die weiblichen Patienten hatten in 6 von 13 Fällen im Verhältnis öfters angegeben Angst zu haben als die männlichen, die nur in 6 von 19 Fällen Angst bezüglich ihrer Erkrankung äußerten.

In Abbildung **35.A** wird ein Zusammenhang mit der Schulausbildung der Kinder untersucht. Es zeigt sich, dass von den Haupt- und Realschülern im Gegensatz zu den Gymnasiasten häufiger Angst geäußert wurde. Die Grundschüler als Bestandteil einer anderen Altersgruppe gaben hier zu 50% an, Angst zu haben und auch nicht.

Abbildung **35.B** und **35.C** geben einen Zusammenhang mit der Bildung des Elternhauses wider. In Abbildung **35.B** werden die Antworten in Bezug zum Bildungsgrad der Mutter gesetzt. Hier zeigt sich, dass diejenigen Kinder, deren Mütter einen Hauptschulabschluss absolviert hatten, im Vergleich häufiger Angst angaben als diejenigen Kinder deren Mütter einen Realschulabschluss oder das Abitur absolviert hatten und somit einen Abschluss mit höherem Bildungsniveau besaßen.

Abbildung **35.C** zeigt ein ähnliches Bild im Zusammenhang mit dem Bildungsgrad der Väter. Auch hier gaben diejenigen Kinder öfters an, Angst zu haben, deren Väter den Hauptschulabschluss absolviert hatten als Kinder deren Väter einen Realschulabschluss bzw. das Abitur besaßen.

Diejenigen Patienten, die keinen Diabetiker im nächsten Familienkreis angegeben hatten äußerten gegenüber denjenigen mit Diabetes Fällen im engsten Familienkreis häufiger Angst (6 ohne Diabetiker in engster Familie gegen 3 mit Diabetiker in engster Familie). Differenziert man jedoch nicht zwischen engster Familie (Bruder/Schwester/Mama/Papa) und anderen (Oma/Opa/Tante/Ur-Oma), so ergab sich kein Unterschied in den Aussagen zwischen Fällen von Diabetes in der Familie und ohne Fälle von Diabetes in der Familie.

Auch diejenigen Patienten, die keine Diabetiker im Freundeskreis angegeben hatten äußerten im Vergleich häufiger Angst vor ihrer Erkrankung als diejenigen, in dessen Freundeskreis sich Diabetiker befanden (9 ohne Diabetiker-Freunde gegen 2 mit Diabetiker-Freunde)

Das Interesse für die eigene Erkrankung, das unter Frage 6 erfragt wurde, zeigte keinen ersichtlichen Zusammenhang damit, ob Angst bezüglich des Diabetes angegeben wurde oder nicht.

## ERGEBNISSE

---

Im zweiten Teil der Frage wurden die Patienten als auch die Eltern der Patienten konkret nach diesen Ängsten gefragt. Es wurden folgende Antworten gegeben:

- Ein 9 jähriges Mädchen gab folgendes an: Sie habe Angst davor „ohnmächtig zu werden und blind zu werden“. Das befragte Elternteil hatte im Elternfragebogen angegeben, dass das Kind keine Angst geäußert habe. Das Mädchen war seit 8 Monaten in Behandlung.
- Ich habe Angst vor „zu niedrigem und zu hohem Blutzucker“. Diese Antwort gab ein 9 Jähriger Junge, der seit 2 Monaten an Diabetes erkrankt war. Das befragte Elternteil gab hierzu als Antwort, dass er Angst vor der Zukunft mit Diabetes habe.
- „Ich habe Angst, dass ich Unterzucker kriege, wenn ich alleine wo bin.“ Dies schrieb ein 9 jähriges Mädchen, das seit 4 Jahren in diabetischer Behandlung war. Diese Aussage wurde von dem befragten Elternteil im Elternfragebogen bestätigt: „Vor einer schweren Unterzuckerung, da wir bereits einmal eine hatten.“
- Ich habe Angst davor, „dass ich nicht immer alles mitmachen kann.“ Dies schrieb ein ebenfalls 9 jähriger Junge, der seit 5 Jahren an Diabetes litt. Das befragte Elternteil bestätigte dies im Elternfragebogen: Ihr/sein Sohn habe Angst davor, „dass er nicht alles mitmachen kann z.B. Schulausflüge, bei Freunden übernachten, dass er ausgelacht wird.“
- Ein 10 jähriger Patient beantwortete die Frage, ob er wegen dem Diabetes vor etwas Angst habe zwar mit nein, allerdings gaben seine Eltern im Elternfragebogen an, dass er einmal geäußert habe, Angst davor zu haben, eines Tages blind zu werden. Er war seit 5 ½ Jahren in diabetischer Behandlung.
- Ein 11 jähriger Junge gab zwar an, Angst vor etwas zu haben, gab jedoch keine Antwort auf die offene Frage wovor. Ein Elternteil gab hier die Antwort, dass er Angst vor Problemen im Beruf habe. Er war seit 2 Jahren in diabetischer Behandlung.
- Ein ebenfalls 11 jähriger Patient gab an, keine Angst bezüglich des Diabetes vor etwas

zu haben. Im Elternfragebogen wurde allerdings angegeben, dass er Angst vor einer Unterzuckerung habe. Dieser Patient war seit 4 Monaten in diabetischer Behandlung.

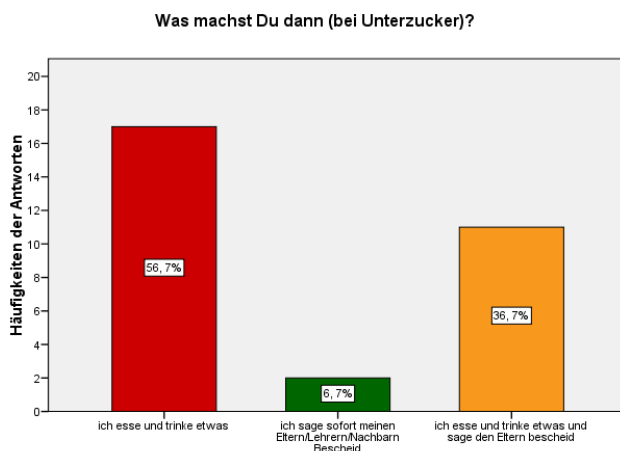
- Ein 13 jähriger Patient gab hier zur Antwort, dass er Angst vor einer Unterzuckerung habe. Eines seiner Elternteile gab allerdings im Elternfragebogen an, dass er keine Angst vor etwas geäußert habe. Er war seit 2 Jahren an Diabetes erkrankt.
- „Vererbung und Spätfolgen“ Dies schrieb eine 13 jährige Patientin als Antwort. Sie war seit 15 Monaten in diabetischer Behandlung. Der Elternfragebogen bestätigte dies, indem von einem der beiden befragten Elternteile ebenfalls „Spätfolgen“ als Antwort angegeben wurde. Hier ist zu vermuten, dass die Frage mit Hilfe der Eltern beantwortet wurde.
- Ein ebenfalls 13 jähriger Junge gab an, dass er bezüglich seines Diabetes keine Ängste hätte. Im Elternfragebogen wurde dies allerdings von einem der beiden befragten Elternteile nicht bestätigt. Hier wurde angegeben, dass er „vor sehr hohen und sehr niedrigen Werten“ Angst habe. Er war zum Zeitpunkt der Befragung seit 1 Jahr und 5 Monaten in diabetischer Behandlung.
- Ähnlich antwortete ein weiterer 13 jähriger Patient. Auch er beantwortete die Frage mit „Nein“. Im Elternfragebogen wurde allerdings angegeben, dass er „vor zu hohen Werten“ Angst habe. Er war seit 6 Monaten an Diabetes erkrankt.
- „Manchmal, wenn ich am Fernseher etwas über Diabetes sehe und diese Menschen sterben.“ Dies schrieb ein 13 jähriges Mädchen, die seit 4 Jahren an Diabetes erkrankt war. Im Elternfragebogen wurde diese Frage von einem der befragten Elternteile konträr mit „nein“ beantwortet.
- Ein 14 jähriger Patient gab hier als Antwort, dass er davor Angst habe, dass „die Pumpe bzw. das Messgerät kaputt“ sein könnten. Er war seit 4 Jahren in diabetischer Behandlung. Seine Aussagen wurden im Elternfragebogen bestätigt bzw. durch Weiteres ergänzt. Eines der befragten Elternteile gab an, dass er auch Angst vor „schlechtem Sehen“ habe.

- Ein 15 jähriger Patient beantwortete diese Frage mit „nein“. Im Elternfragebogen wurde allerdings von einem seiner beiden Elternteile, das im Elternfragebogen zusätzlich befragt wurde, angegeben, dass er einmal geäußert hätte, Angst davor zu haben „anders behandelt zu werden als andere.“
- „Dass ich blind werde“. Dies gab ein 16 jähriger Patient als Antwort, der zum Zeitpunkt der Befragung seit 4 Jahren in diabetischer Behandlung war.
- „Blindheit, andere Folgeerkrankungen“. Dies war die Antwort einer ebenfalls 16 jährigen Patientin. Sie war zum Zeitpunkt der Befragung auch seit 4 Jahren in diabetischer Behandlung.
- Eine 18 jährige Patientin gab hier zur Antwort, dass sie Angst vor einer Gewichtszunahme habe. Sie war seit 8 Jahren an Diabetes erkrankt.

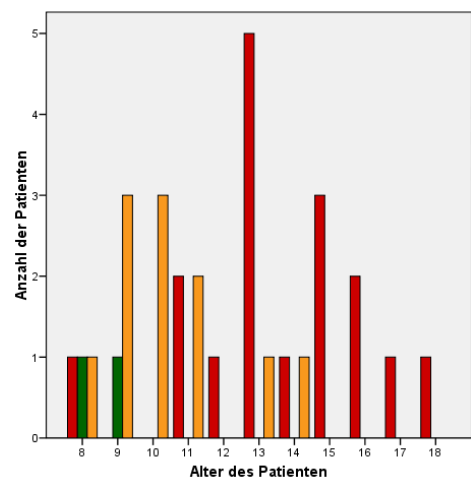
## Das bisherige Verhalten des Kindes als Patient

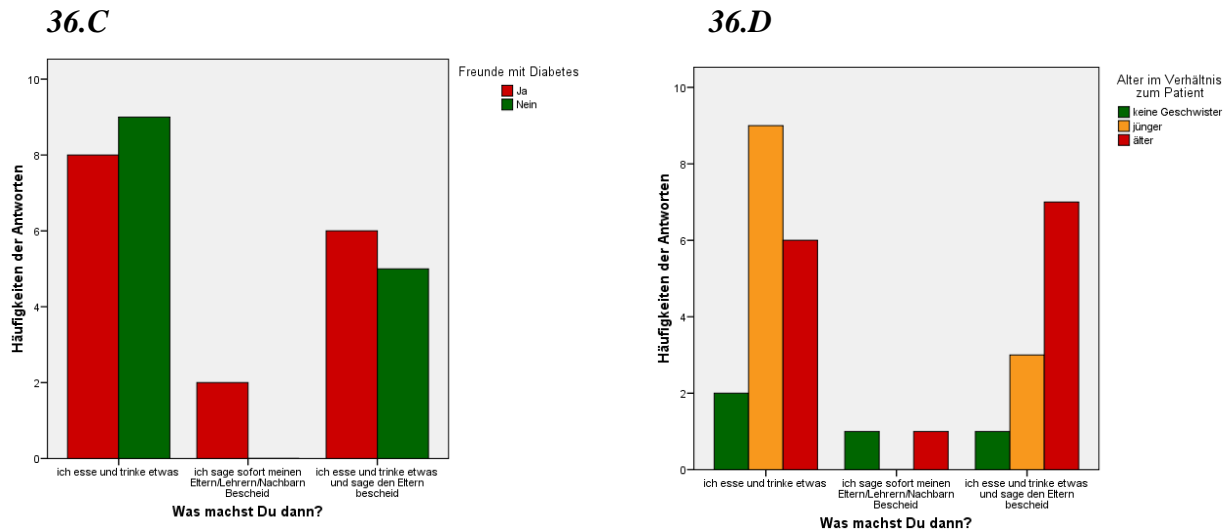
Zunächst beschäftigten sich **Frage 9** und **10** mit dem Thema „Unterzucker“. In **Frage 11** wurde dann danach gefragt, wie der Patient in diesem Falle reagieren würde. Es standen verschiedene Verhaltensschemata zur Auswahl.

36.A



36.B





**Abb. 36** Verhalten bei Unterzucker

Die Mehrheit der jungen Patienten gab mit 56, 7% (17) an im Falle eines Unterzuckers eine selbständige Lösung zu suchen. 36, 7% (11) äußerten, dass sie zusätzlich noch die Hilfe der Eltern suchen würden und nur 6, 7% (2) gaben an, dass sie Hilfe von anderen benötigen würden. Keiner der Patienten wählte die Option „Ich habe Angst und weiß nicht, was ich machen soll, ich brauche dann Hilfe von anderen.“ Ein Patient, der zusätzlich noch die Hilfe der Eltern angab ergänzte unter der Option anderes „Außer sie (meine Eltern) sind nicht da, dann sage ich ihnen nicht Bescheid“ Er war 10 Jahre alt und seit 7 Jahren an Diabetes erkrankt. 2 Antworten fehlen, so dass von einer Gesamtzahl von 30 Daten ausgegangen werden muss.

Abbildung **36.B** verdeutlicht, dass die Art der Beantwortung im Zusammenhang mit dem Alter der Patienten gesehen werden muss. Die Farben der Balken entsprechen jeweils den Antworten aus Abbildung **36.A**. Es zeigt sich, dass je älter die Patienten sind sie desto häufiger „Ich esse und trinke etwas,, wählten. Ab dem 15. Lebensjahr wurde nur diese Antwortmöglichkeit angegeben, während die Antwortmöglichkeit „Ich sage sofort meinen Eltern/Lehrern/Nachbarn Bescheid“ sich auf die jüngsten Patienten im Alter von 8 und 9 Jahren beschränkte.

Ein Patient, der mit 8 Jahren die Antwortmöglichkeit „Ich esse und trinke etwas“ wählte, war seit 6 Monaten in diabetischer Behandlung.

Die Dauer der Erkrankung ließ keinen sichtbaren Einfluss auf die Beantwortung der Frage erkennen.

Der Informiertheitsgrad, der durch eine Teilnahme an einer Diabetes-Schulung gemessen werden sollte, zeigte ebenfalls keine erkennbaren Unterschiede zwischen Patienten, die bereits bei einer Diabetes-Schulung teilgenommen hatten oder nicht.

Hauptschüler, Realschüler und Gymnasiasten beantworteten diese Frage weitgehend gleich, so



dass ebenfalls kein Einfluss der Bildungsstätte und der Bildung anzunehmen ist.

Weibliche und männliche Patienten antworteten in derselben Art und Weise. Es war kein Unterschied erkennbar.

Auch antworteten die Kinder unabhängig vom Bildungsgrad der Eltern gleich.

In 3 von 6 Fällen, die Diabetiker im engsten Familienkreis angegeben hatten, antworteten die Patienten mit „ich esse und trinke etwas“, in 2 von 6 Fällen wurde die Antwort „ich esse und trinke etwas“ und „ich sage sofort meinen Eltern/Lehrern/Nachbarn Bescheid“ gewählt und nur in 1 von 6 Fällen wurde die Antwort „Ich sage sofort meinen Eltern/Lehrern/Nachbarn Bescheid“ gewählt.

Abbildung 36.C zeigt in diesem Zusammenhang, dass die Patienten, die keine Freunde mit Diabetes angegeben hatten etwas häufiger eine eigenständige Lösung für das Problem suchten, in dem sie nur die Antwortmöglichkeit „ich esse und trinke etwas“ wählten. Betrachtet man jedoch die Ergebnisse gesamt, so zeigt sich, dass zusammen mit denjenigen Patienten, die ihre Eltern noch informieren würden, aber trotzdem eigenständig auf ihre Symptome reagieren, kein Unterschied zwischen denjenigen Patienten mit Diabetikern im Freundeskreis und denjenigen ohne erkennbar ist. Etwas häufiger die Eltern informieren würden allerdings diejenigen Patienten, die Diabetiker im Freundeskreis angegeben hatten.

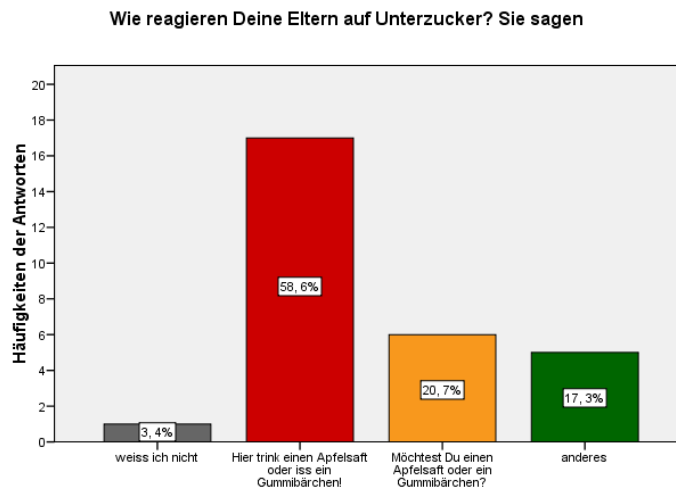
Diejenigen Patienten, die jüngere Geschwister angegeben hatten, wählten häufiger die Antwortkategorie „ich esse und trinke etwas“. Wobei von denjenigen Patienten, die ältere Geschwister angegeben hatten etwas häufiger die Antwortkategorie mit zusätzlichen Informieren der Eltern gewählt.

### **Haltung des Minderjährigen zur Frage der Einbeziehung der Sorgeberechtigten**

In Anlehnung an das **Kriterium 12** „Haltung des Minderjährigen zur Frage der Einbeziehung der Sorgeberechtigten in das Aufklärungsgespräch und die Qualität der Begründung seiner Haltung“ zur Beurteilung von Einwilligungsfähigkeit bei Kindern und Jugendlichen unter 2.2.3 wurden zur Bearbeitung dieses Themas im schriftlichen Diabetes-Fragebogen einige Fragen gestellt.

In **Frage 12** sollte in Hinblick auf die Eigenständigkeit im Handeln in kritischen Situationen untersucht werden, wie Eltern aus der Sicht der Kinder in diesen Situationen reagieren würden. Auch hier gab es zwei Verhaltensschemata zur Auswahl bzw. konnte die Antwort selbständig

schriftlich verfasst werden, falls keine der Auswahlmöglichkeiten zutreffend sein sollte.



**Abb. 37** Reaktionsschemata der Eltern auf Unterzucker aus Sicht der Kinder

Die meisten der Kinder gaben mit 58,6% (17) an, dass ihre Eltern bestimmend mit „Hier trink einen Apfelsaft oder iss ein Gummibärchen“ reagieren würden. Nur 20,7% (6) würden nachfragen und die Entscheidung den Kindern überlassen. Eine Patientin (3,4%) gab an, dass sie hierzu keine Antwort geben könne, sie wählte die Option „weiß ich nicht“. Sie war zum Zeitpunkt der Befragung 9 Jahre alt und seit 2 Monaten in diabetischer Behandlung.

Unter der Option „anderes“ wurden folgende Angaben gegeben:

- „Oh! Iss schnell T.Z. (= Traubenzucker) und 1 BE!“. Dieser Patient war zum Zeitpunkt der Befragung 9 Jahre alt und seit 8 Monaten an Diabetes erkrankt.
- „Trink eine Capri Sonne und iss einen Traubenzucker!“ Diese Antwort stammte von einem 13 jährigen Patienten, der seit 4 Jahren in diabetischer Behandlung war.

Diese beiden Angaben entsprachen dem Verhaltensschema „Hier trinke einen Apfelsaft oder iss ein Gummibärchen!“

- „Saft oder Traubenzucker?“ Dieser Patient war zum Zeitpunkt der Befragung 12 Jahre alt und seit 6 Jahren in diabetischer Behandlung.
- „Sie besprechen mit mir, was zu tun ist. Meistens mach ich es selber.“ Dieser Patient war 14 Jahre alt und seit 7 Jahren an Diabetes erkrankt.

Diese 2 Angaben entsprachen dem Verhaltensschema „Möchtest Du einen Apfelsaft oder ein Gummibärchen?“

- „Traubenzucker essen und was normales essen“ Diese Antwort stammte von einem 9 jährigen Patienten, der seit 5 Jahren an Diabetes erkrankt war.

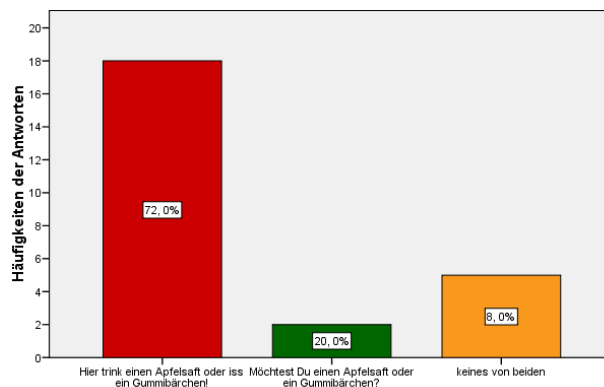
Die Antwort ließ sich keiner dieser beiden Verhaltensschemata zuordnen.

Insgesamt waren 3 fehlende Angaben zu verzeichnen, so dass von einer Gesamtzahl von 29 Daten ausgegangen werden muss.

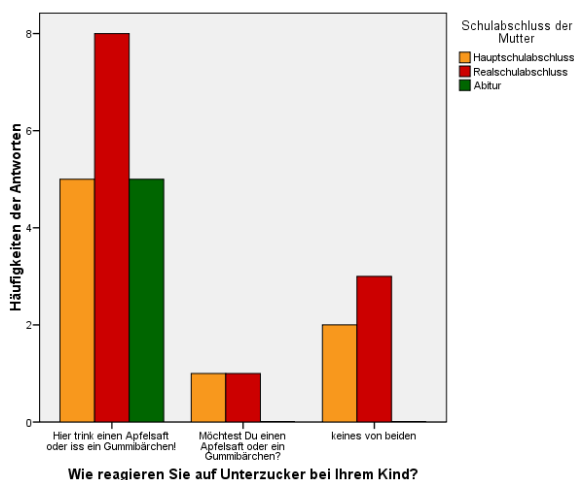
Im Vergleich dazu wurde unter **Frage 7** des **Elternfragebogens** danach gefragt, welcher der Verhaltensschemata sich die Eltern selbst im Falle einer Unterzuckerung ihrer Kinder zuordnen würden.

### 38.A

Wie reagieren Sie auf Unterzucker bei Ihrem Kind? Wie würden Sie sich selbst einschätzen?



### 38.B



### 38.C

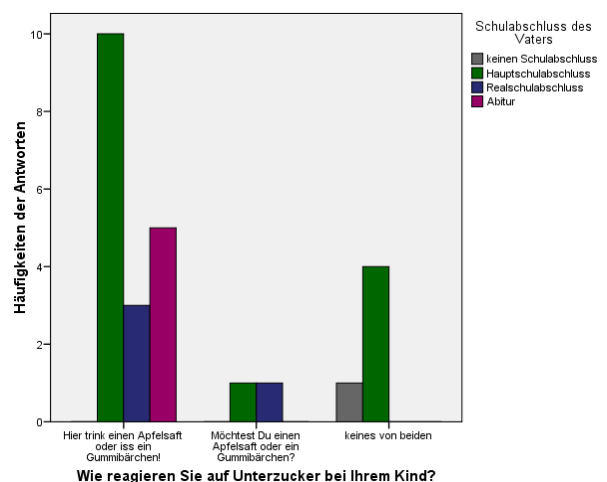


Abb. 38 Reaktionsschemata auf Unterzucker aus Sicht der Eltern

Das Ergebnis stimmte weitgehend mit denen der Kinder überein. Dies zeigt Abbildung 38.A. Die Mehrheit der Eltern ordnete sich mit 72% (18) dem bestimmenden Verhaltensschema zu, so wie dies auch von den Patienten angegeben worden war. Der unterschiedliche Prozentanteil lässt sich dadurch erklären, dass 4 Patienten aufgrund des Alters ohne Eltern befragt wurden und 3 Antworten fehlen, so dass nur von einer Gesamtzahl von 25 Daten ausgegangen werden konnte.

In der Option „keines von beiden „ wurden folgende Antworten angeboten:

- „Etwas liebevoller ausgedrückt“ Diese Antwort bezog sich auf das Verhaltensschema „Hier trink einen Apfelsaft und iss ein Gummibärchen!“ Beide Elternteile, die diese Antwort verfassten, hatten das Abitur absolviert.
- „Flüssiger Süßstoff aus der Apotheke“ Die Eltern, die diese Antwort verfassten, hatten jeweils einen Realschulabschluss bzw. Hauptschulabschluss absolviert.
- „Ich gebe sofort Traubenzucker, anschließend was zu essen (Joghurt/Obst)“ Diese Antwort verfassten Eltern, die beide einen Hauptschulabschluss absolviert hatten.

Diese Antworten entsprechen dem Verhaltensschema „Hier trink einen Apfelsaft und iss ein Gummibärchen!“

- „Was willst Du, Capri Sonne oder Traubenzucker?“ Diese Antwort stammte von einer Mutter, die einen Hauptschulabschluss absolviert hatte. Angaben zum Vater fehlen.
- „Wir besprechen, was zu tun ist“ die Eltern des Kindes, die diese Antwort verfassten, hatten jeweils einen Realschulabschluss bzw. Hauptschulabschluss absolviert.

Diese Antworten entsprechen dem Verhaltensschema „Möchtest Du einen Apfelsaft oder ein Gummibärchen?“

Es zeigte sich auch, dass die Antworten der Kinder und der Eltern aufeinander abgestimmt zu sein schienen, so dass ein gemeinsames Ausfüllen mit Absprache nicht auszuschließen ist.

Insgesamt ist die Reaktion der Eltern altersübergreifend zu verstehen und die Verhaltensschemata können keinem Alter der Kinder zugeordnet werden.

Abbildung 38.B und 38.C untersucht einen Einfluss der Bildung des Elternhauses. Alle Mütter der Patienten, die das Abitur absolviert hatten, ordneten sich in das bestimmende

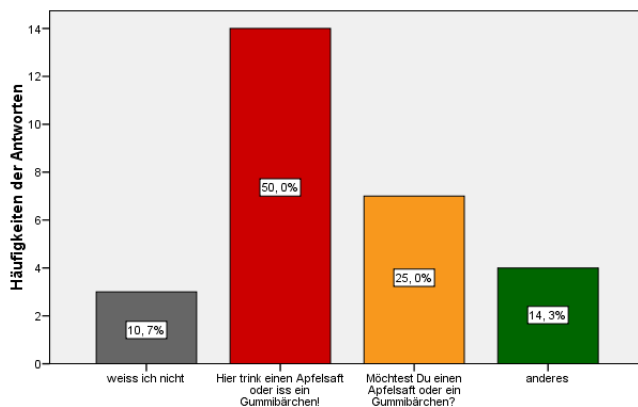
Verhaltensschema ein.

Auch bei Betrachtung der Schulabschlüsse der Väter, wie dies Abbildung 38.C zeigt, lässt sich erkennen, dass in alle Familien, in denen die Väter das Abitur absolviert hatten, sich diese dem bestimmenden Verhaltensschema zugeordnet hatten. Insgesamt überwiegt jedoch unabhängig von der Schulbildung der Eltern, das bestimmende Reaktionsschema.

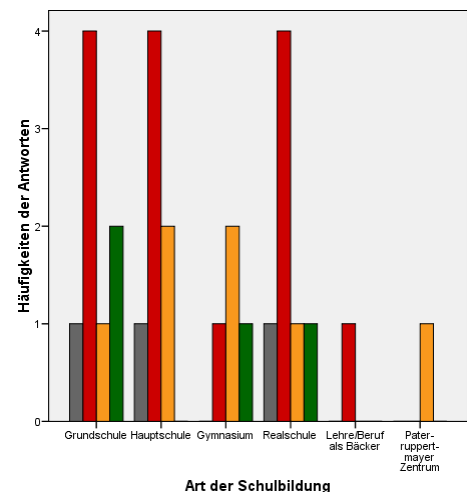
Unter **Frage 13** wurde nun als Erweiterung zu diesen Fragen gefragt, welche der Verhaltensschemata sich die Kinder von ihren Eltern wünschen würden.

### 39.A

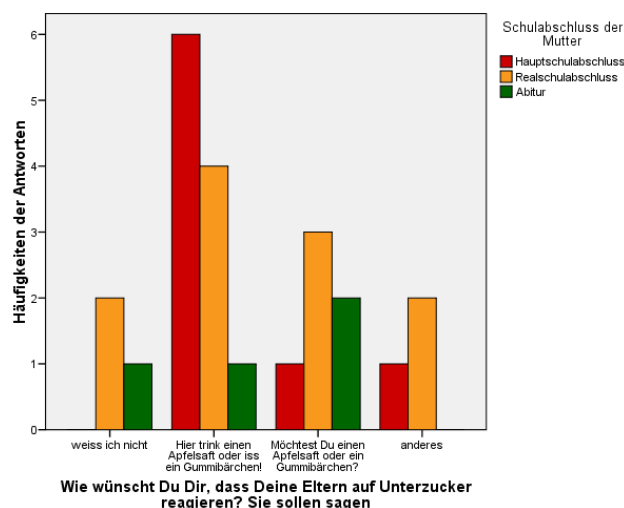
Wie wünschst Du Dir, dass Deine Eltern auf Unterzucker reagieren? Sie sollen sagen



### 39.B



### 39.C



### 39.D

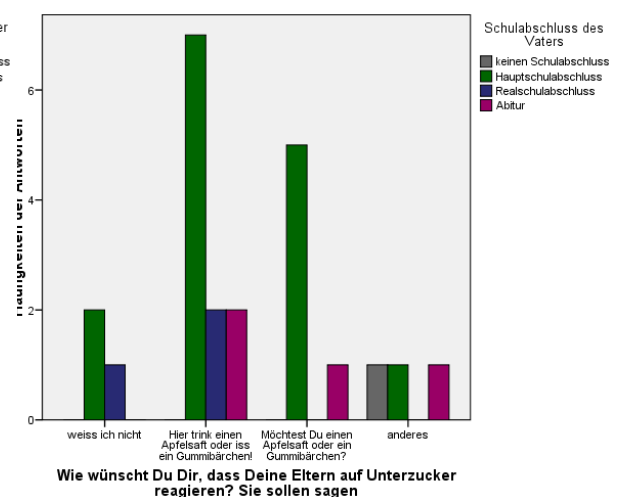


Abb. 39 Erwünschtes Verhalten der Eltern bei Unterzucker von Seiten der Kinder

Im Vergleich zu den Angaben, die die Kinder zum Verhalten ihrer Eltern gemacht hatten, zeigte sich im Wunschverhalten kaum eine Änderung. Es gaben 50% ein bestimmendes Verhalten der Eltern als Wunschverhalten an. Die Patienten waren also insgesamt zufrieden mit dem Verhalten ihrer Eltern. Es sind 4 Angaben als fehlend zu verzeichnen, so dass von einer Gesamtzahl von 28 Daten ausgegangen wird.

Betrachtet man die einzelnen Fälle gesondert, so ergab sich, dass in 9 der Fälle das Verhalten der Eltern nicht mit dem von den Kindern gewünschten Verhalten übereinstimmte.

In 3 Fällen hatten die Kinder ein bestimmendes Verhalten ihrer Eltern im Falle eines Unterzuckers angegeben. Zu einem Wunschverhalten konnten sie sich nicht äußern und wählten die Option „weiß ich nicht“ (8 Jahre und seit 6 Monaten an Diabetes erkrankt; 10 Jahre und seit 5 ½ Jahren an Diabetes erkrankt; 11 Jahre und seit 2 Jahren an Diabetes erkrankt).

- In einem Fall beschrieb ein 9 jähriges Mädchen das Verhalten ihrer Eltern wie folgt:  
„Oh! Iss schnell T.Z. (= Traubenzucker) und 1 BE!“ Als Wunsch gab die Patientin folgendes Verhalten an: „Setz Dich auf meinen Schoß und iss was!“ Die Patientin war seit 8 Monaten in diabetischer Behandlung.
- In 2 Fällen gaben Patienten an, dass ihre Eltern sich bestimmend verhalten würden. Sie wählten jedoch das andere Verhaltensschema „Möchtest Du einen Apfelsaft oder ein Gummibärchen?“ als Wunschverhalten. (11 Jahre und seit 7 Jahre an Diabetes erkrankt; 13 Jahre und seit 15 Monaten an Diabetes erkrankt)
- Den umgekehrten Fall beschrieb ein 13 jähriger Patient. Er gab an, das Verhalten seiner Eltern entspräche dem Schema „Möchtest Du einen Apfelsaft oder ein Gummibärchen?“. Er selbst gab jedoch an, sich ein bestimmendes Verhalten seiner Eltern nach dem angegebenen Schema „Hier trink einen Apfelsaft oder iss ein Gummibärchen!“ zu wünschen. Er war seit 1 Jahr und 5 Monaten an Diabetes erkrankt.
- Eine ebenfalls 13 jährige Patientin hatte mit eigenen Worten ein eher bestimmtes Verhalten der Eltern im Falle eines Unterzuckers beschrieben. Auf die Frage nach einem Wunschverhalten der Eltern hatte sie angegeben, dass ihr das „egal“ sei. Sie war seit 4 Jahren an Diabetes erkrankt.

- Ein anderer Patient hatte ebenfalls das Verhalten seiner Eltern selbst formuliert. Er hatte angegeben, dass seine Eltern mit ihm besprechen würden, was zu tun sei, ansonsten würde er selbst handeln. Als Wunschverhalten gab er folgendes an: „Dass sie nicht sauer reagieren und wir gemeinsam überlegen.“

Dieser Patient war 14 Jahre alt und seit 7 Jahren in diabetischer Behandlung.

Im Zusammenhang mit dem Alter konnte insgesamt keine eindeutige Tendenz festgestellt werden.

Abbildung **39.B** zeigt in diesem Zusammenhang die Schulbildung der Patienten. Die Farben der Balken entsprechen jeweils den Antworten aus Abbildung **39.A**. Innerhalb der Gymnasiasten wurde am häufigsten die Variante mit eigenverantwortlichem Handeln als Wunschverhalten für die Eltern angegeben, während in den Real- und Hauptschulen das bestimmende Verhalten als Wunschverhalten dominierte.

Innerhalb der Geschlechter fiel auf, dass 5 von 13 weiblichen Patientinnen innerhalb der beiden Verhaltensschemata vermehrt „Möchtest Du einen Apfelsaft oder ein Gummibärchen?“ als erwünschtes Verhalten angaben, während 10 von 17 männlichen Patienten das Verhaltensschema „Hier trink einen Apfelsaft oder iss ein Gummibärchen!“ präferierten.

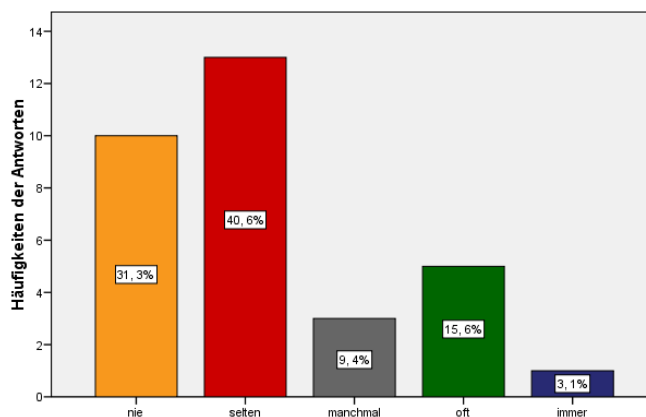
Abbildung **39.C** und **D** zeigen die Antworten im Zusammenhang mit der Bildung des Elternhauses. Die Hälfte der Kinder, deren Mütter das Abitur absolviert hatten, gab das gegenteilige Verhalten als erwünschtes Verhalten an. So wünschten sich die Patienten ein Verhalten nach Schema „Möchtest Du einen Apfelsaft oder ein Gummibärchen?“ während die Mütter ausschließlich nach Schema „Hier trink einen Apfelsaft oder iss ein Gummibärchen“ handelten. Siehe hierzu Abbildung **39.C**

Abbildung **39.D** zeigt obiges im Zusammenhang mit den Schulabschlüssen der Väter. Auch hier nannten die Kinder, deren Väter das Abitur absolviert hatten, in 50% der Fälle ein anderes Verhaltensschema als erwünschtes Verhalten der Eltern als angegeben.

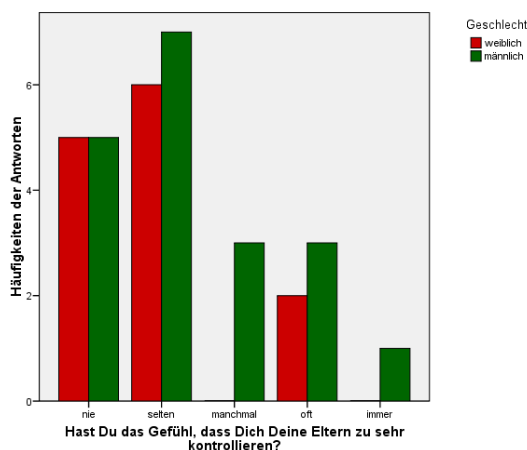
In diesem Zusammenhang kann auch **Frage 15** gesehen werden, die sich damit beschäftigt, ob sich die Kinder und Jugendlichen im allgemeinen von ihren Eltern zu sehr kontrolliert fühlen, was den alltäglichen Umgang mit ihrer Erkrankung betraf:

40.A

Hast Du das Gefühl, dass Dich Deine Eltern zu sehr kontrollieren?



40.B



40.C

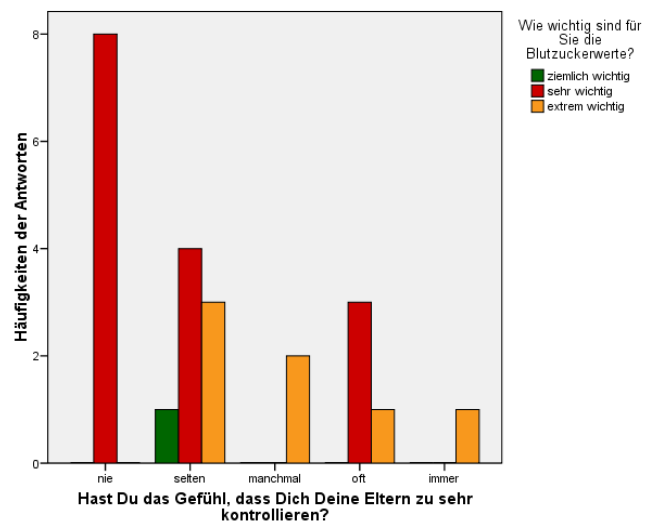


Abb. 40 Gefühlte Kontrolle durch die Eltern

Eine klare Mehrheit fühlte sich mit 71, 9% (23) „nie“ oder nur „selten“ von den Eltern kontrolliert. Dies zeigt Abbildung 40.A.

Betrachtet man zu diesen Aussagen das Alter der Patienten so wird deutlich, dass die Kategorien „nie“ und „selten“ in allen Altersgruppen gewählt wurden. „Manchmal“ wurde nur bis zum Alter von 16 gewählt und „oft“ nur bis zum Alter von 15 Jahren. Die Kategorie „immer“ wurde nur einmal angegeben. Dieser Patient war 15 Jahre alt.

Die Angabe, sich „oft“ von den Eltern kontrolliert zu fühlen ist im Zusammenhang mit der Zeitdauer der Erkrankung zu sehen. Dies wurde von denjenigen Patienten häufiger als Antwort gewählt, die seit 3 oder mehr Jahren an Diabetes erkrankt waren. Eine Ausnahme stellte ein



Patient dar, der erst seit 6 Monaten in diabetischer Behandlung war.

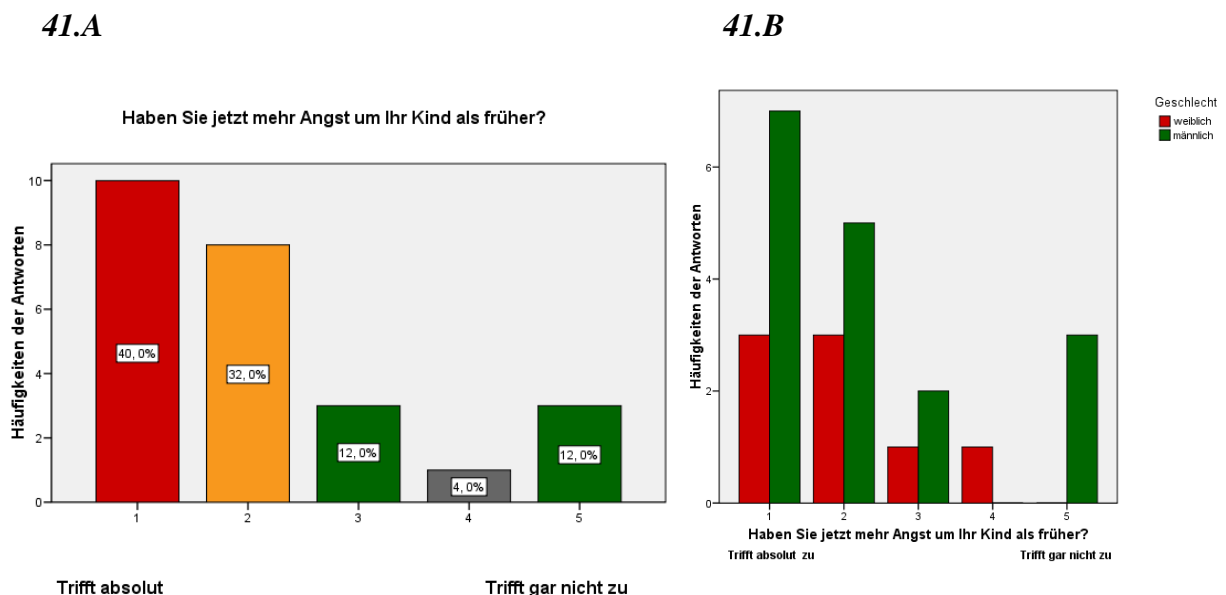
Männliche Patienten äußerten häufiger sich von den Eltern „manchmal“, „oft“ oder „immer“ kontrolliert zu fühlen als die weiblichen Patientinnen. Siehe hierzu Abbildung **40.B**

Abbildung **40.C** zeigt die Antworten im Zusammenhang mit der Wichtigkeit, die die Eltern den Blutzuckerwerten gegeben hatten. Die Kinder und Jugendlichen, deren Eltern die Blutzuckerwerte als „extrem wichtig“ angegeben hatten, fühlten sich häufiger kontrolliert als diejenigen deren Eltern die Blutzuckerwerte nur als „sehr wichtig“ bis „ziemlich wichtig“ angegeben hatten.

Betrachtet man anhand der Aussagen der Eltern wie sie sich im Falle einer Unterzuckerung ihres Kindes verhalten würden im Zusammenhang mit dem Gefühl kontrolliert zu werden, so zeigt sich, dass sich die Kinder von 2 Elternpaaren, die als einzige das eigenverantwortliche Verhaltensschema angegeben hatten jeweils „nie“ oder nur „manchmal“ kontrolliert fühlten. Das Verhalten der Eltern zeigt also einen gewissen Einfluss.

Unter **Frage 8** und **Frage 12** des **Elternfragebogens** untersucht werden, inwieweit die Krankheit den Umgang der Eltern mit dem Kind verändert bzw. wie er dadurch beeinflusst wird.

Frage 8 beschäftigt sich mit der Frage der Angst um das Kind.



**Abb. 41** Zunahme der Ängste um die kranken Kinder

Die Eltern gaben an insgesamt mehr Angst um ihre Kinder zu haben als früher. Die Kategorie

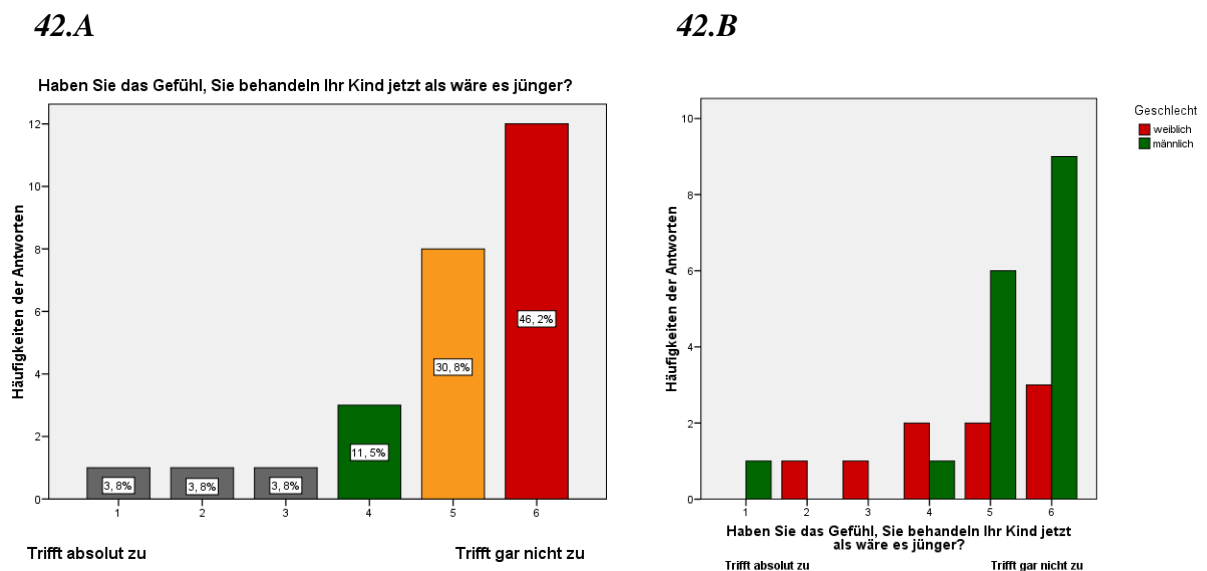
„trifft absolut zu“ mit der Zahl 6 wurde jedoch von keinem der Elternteile als Antwort angegeben. Siehe hierzu Abbildung 41.A.

Es muss hier von einer Gesamtzahl von 25 Daten ausgegangen werden, da 4 Patienten aufgrund des Alters ohne Eltern befragt wurden und 3 Angaben fehlen.

Die Beantwortung der Frage zeigte keinen erkennbaren Zusammenhang mit dem Alter oder der Dauer der Erkrankung des Kindes.

Die Eltern machten sich im Verhältnis mehr Sorgen um ihre Töchter als um die Söhne. Dies veranschaulicht Abbildung 41.B.

Ebenfalls in diesem Zusammenhang beschäftigt sich **Frage 12 des Elternfragebogens**. Mit dem Thema, ob sich aufgrund der Erkrankung der Umgang mit dem Kind geändert habe.



**Abb. 42** Veränderung im Umgang mit dem kranken Kind

Es zeigt sich, dass die Eltern ihre Kinder trotz Erkrankung tendenziell nicht jünger behandeln würden. Dies zeigt Abbildung 42.A

Man geht hier von einer Gesamtzahl von 26 Daten aus, da 4 Patienten aufgrund des Alters ohne Eltern befragt wurden und 2 Angaben fehlen.

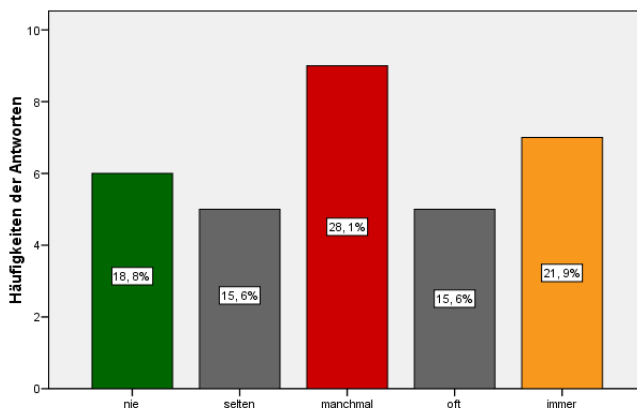
Das Alter des Patienten oder die Dauer seiner Erkrankung spielten hier keine Rolle.

Im Verhältnis wurden die Töchter häufiger von ihren Eltern anders aufgrund der Erkrankung behandelt. Siehe hierzu Abbildung 42.B

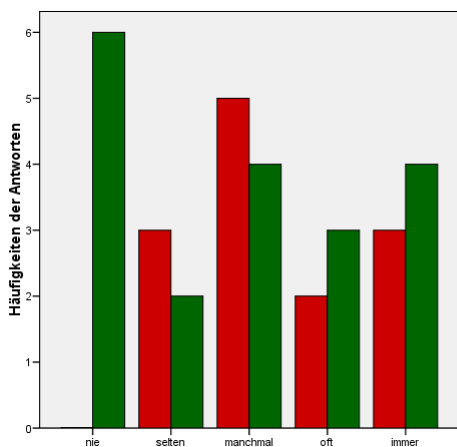
Hinsichtlich der Haltung der Einbeziehung des Erziehungsberechtigten in die Therapie wurden die Patienten unter **Frage 16** des schriftlichen Diabetes-Fragebogens nach dem Wunsch nach Eigenständigkeit in der Therapie ihres Diabetes gefragt.

### 43.A

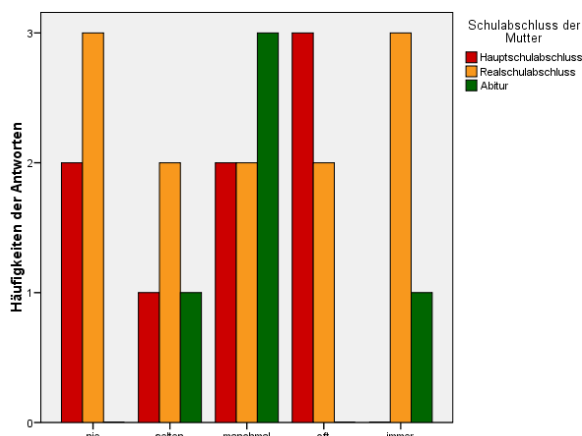
Willst Du bei der Therapie Deines Diabetes gerne alles selbst machen ohne die Hilfe Deiner Eltern?



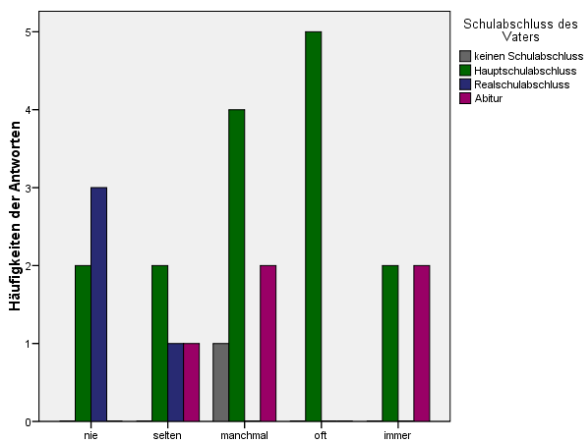
### 43.B



### 43.C



### 43.C



### 43.D

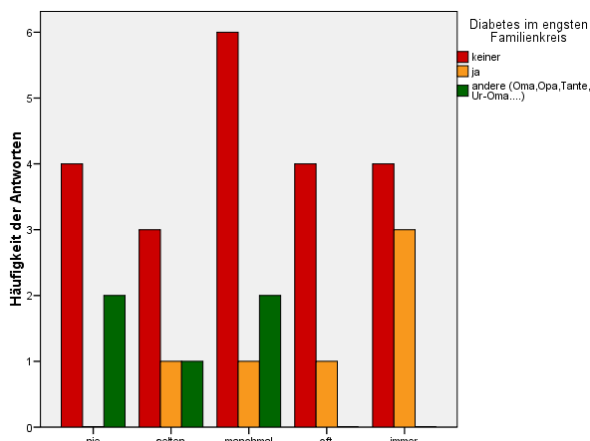


Abb. 43 Wunsch nach Selbständigkeit in der Therapie

In diesem Zusammenhang zeigt Abbildung **43.A**, dass die Antworten keine klare Tendenz aufweisen. Am häufigsten gaben die Patienten hier zur Antwort nur „manchmal“ alles selbst in der Therapie machen zu wollen.

Betrachtet man das zugehörige Alter der Patienten, so fällt auf, dass die Kategorie „nie“ und „oft“ nur bis zum Alter von 15 Jahren angegeben wurde und die Kategorie „selten“ nur bis zum Alter von 13 Jahren. Ab dem 16. Lebensjahr dominieren in den Antworten „manchmal“ und „immer“. Sie traten jedoch insgesamt in allen anderen Altersgruppen ebenfalls auf.

Die Dauer der Erkrankung und die Teilnahme an einer Diabetes-Schulung zeigten keinen erkennbaren Einfluss auf die Beantwortung dieser Frage.

Insgesamt ließ sich kein klarer Zusammenhang mit der Schulbildung erkennen. Beschreibend kann hier jedoch erwähnt werden, dass die Gymnasiasten und die Realschüler häufiger die Antwortkategorie „immer“ gewählt hatten als die Hauptschüler. Auf der anderen Seite wurde von den Hauptschülern häufiger die Antwortkategorie „oft“ gewählt.

Die weiblichen Patientinnen hatten im Gegensatz zu den männlichen die Antwortkategorie „nie“ keinmal gewählt. Unter den männlichen Patienten wurde diese Kategorie sogar am häufigsten gewählt, während bei den weiblichen Patientinnen überwiegend „manchmal“ als Antwort angegeben wurde. Dies veranschaulicht Abbildung **43.B**

Abbildung **43.C** zeigt, dass die Kinder, deren Mütter das Abitur absolviert hatten keinmal „nie“ als Antwort angegeben hatten.

Abbildung **43.D** zeigt ein ähnliches Bild. Diejenigen Kinder, deren Väter das Abitur absolviert hatten, wählten keinmal die Antwortkategorie „nie“.

Abbildung **43.E** zeigt die Beantwortung dieser Frage im Zusammenhang mit Diabetes Fällen im engsten Familienkreis. Diejenigen Patienten, die einen Bruder, eine Schwester, den Vater oder die Mutter als Diabetiker angegeben hatten, hatten keinmal „nie“ als Antwort gewählt. Sie hegten am häufigsten „immer“ den Wunsch nach Eigenständigkeit in der Therapie.

Patienten mit Diabetikern im Freundeskreis dagegen zeigten keinen erkennbaren Unterschied in der Beantwortung der Frage zu denjenigen Patienten ohne Diabetiker im Freundeskreis.

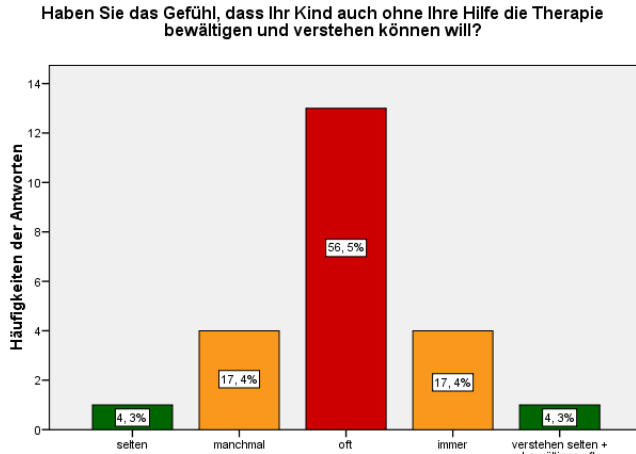
Auch jüngere Geschwister in der Familie im Sinne des Erlernens von Verantwortung schienen das Bedürfnis nach Selbständigkeit in der Therapie nicht zu fördern.

Zu dem Thema der Eigenständigkeit in der Therapie wurden zur Vervollständigung die Eltern im Elternfragebogen befragt. Dies behandelt unter anderem **Frage 5 des Elternfragebogens**.

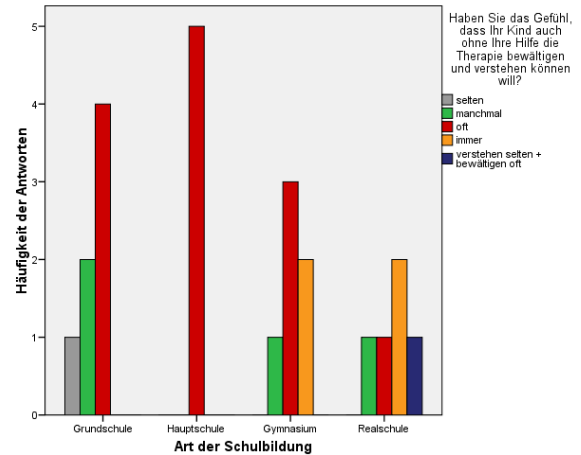
Es muss hier insgesamt von nur 23 gültigen Daten ausgegangen werden, da 4 Patienten ohne

Eltern befragt wurden und 5 Angaben fehlen.

#### 44.A



#### 44.B



**Abb. 44** Wunsch nach Selbständigkeit aus der Sicht der Eltern

Die Mehrheit der Eltern gab mit 56, 6% (13) an, dass ihre Kinder „oft“ Eigenständigkeit in der eigenen Therapie wünschen würden. Keiner der Eltern hatte hierbei die Antwort „nie“ angegeben. Dies deckt sich in den meisten Fällen nicht mit den Angaben der Kinder.

Die Angaben der Eltern stehen im Zusammenhang mit dem Alter ihrer Kinder. Die Antwortkategorie „immer“ wurde nur ab dem Alter von 11 Jahren gewählt, während „selten“ und „manchmal“ nur bis zum Alter von 11 Jahren mit einer Ausnahme eines 15 jährigen als Antwort gegeben wurde. Die Kategorie „oft“ wurde in allen Altersgruppen gewählt.

Im Zusammenhang mit der Erkrankungsdauer ergab sich, dass alle Kinder, die laut ihren Eltern nur „selten“ oder „manchmal“ Eigenständigkeit in der Therapie wünschten, alle seit über 2 Jahren in diabetischer Behandlung waren.

Alle Kinder, die eine Teilnahme an einer Diabetes-Schulung verneint hatten, wünschten nach Angaben ihrer Eltern „oft“ Eigenständigkeit in der Therapie. Die Teilnahme an einer solchen Schulung zeigte also laut Aussagen der Eltern keine positive Auswirkung auf die Eigenständigkeit.

Abbildung 44.B zeigt die Antworten im Zusammenhang mit der Schulbildung der Patienten. Hier zeigt sich, dass diejenigen Patienten, die nach Angaben ihrer Eltern „immer“ Eigenständigkeit in der Therapie wünschten, nur unter den Gymnasiasten und den Realschülern zu finden waren.

Zwischen den Geschlechtern waren keine bemerkenswerten Unterschiede zu verzeichnen.

## ERGEBNISSE

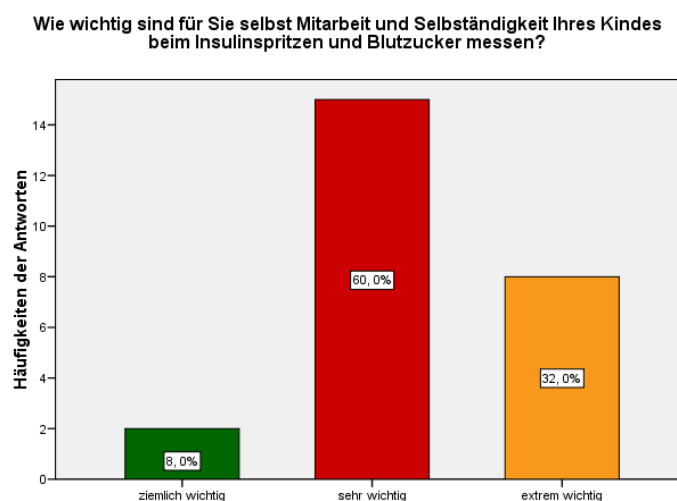
Auch die Bildung der Eltern gemessen an ihren Schulabschlüssen schien keinen entscheidenden Einfluss auf den Wunsch nach Eigenständigkeit in der Therapie zu nehmen.

In 2 der Fälle, in denen Diabetiker im engsten Familienkreis angegeben worden waren, hatten die Eltern „oft“ das Gefühl, das Kind würde Eigenständigkeit in der Therapie wünschen.

Diabetiker im Freundeskreis schienen dagegen keinen Einfluss zu nehmen, ebenso wenig wie jüngere Geschwister im Sinne eines Erlernens von Verantwortungsbewusstsein.

Des Weiteren wurden die Eltern im Sinne dieses Themas unter **Frage 6 des Elternfragebogens** danach gefragt wie wichtig ihnen selbst die Mitarbeit und Selbständigkeit ihrer Kinder in der Therapie sei.

Es muss insgesamt von 25 gültigen Daten ausgegangen werden, da 4 Patienten ohne Eltern befragt wurden und 3 Angaben fehlen.



**Abb. 45** Bewertung der Wichtigkeit der Mitarbeit und Selbständigkeit

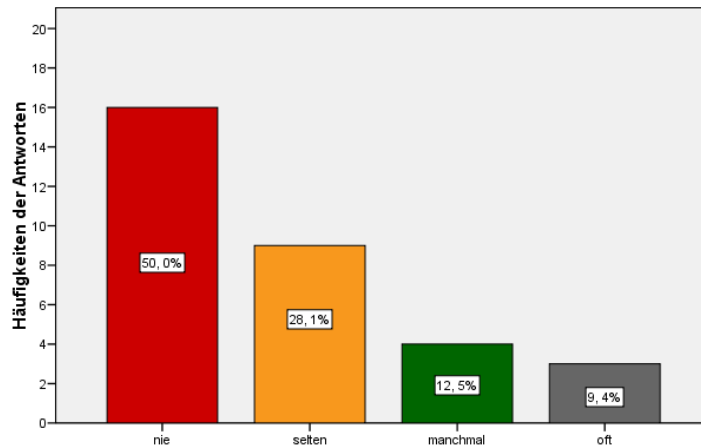
Mehrheit der Eltern bewertete mit 60% (15) die Mitarbeit und Selbständigkeit ihrer Kinder in der Therapie als „sehr wichtig. Die Antwortkategorien „nicht wichtig“ und „etwas wichtig“ wurden keimnal gewählt.

Die Antwortkategorie „ziemlich wichtig“ wurde bei einem 8 und einem 11 jährigen Patienten von seinen Eltern angegeben.

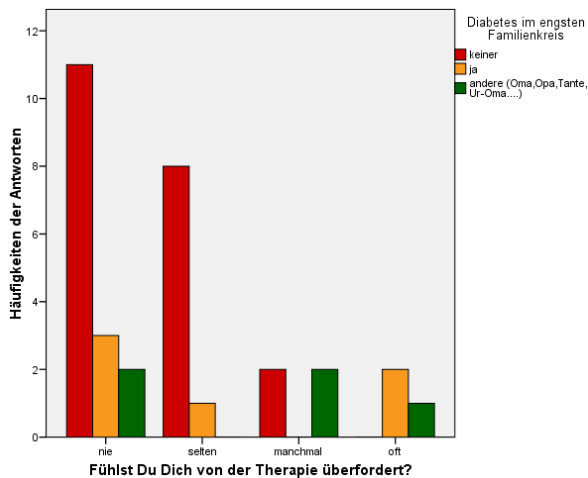
Unter **Frage 17** wurden die Patienten danach gefragt, ob in der Therapie ein Überforderungsgefühl bestünde.

**46.A**

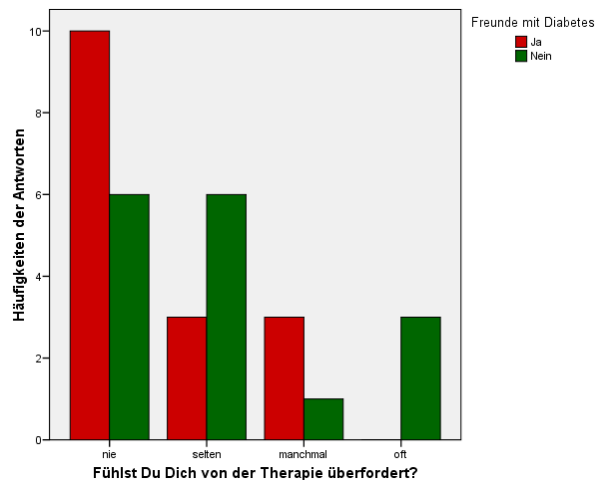
Fühlst Du Dich von der Therapie überfordert?



**46.B**



**46.C**



**Abb. 46** Überforderung durch die Therapie

50% der Patienten (16) würden sich „nie“ von der Therapie überfordert fühlen. Dies zeigt Abbildung **46.A**.

Dies umfasste alle Altersgruppen. Die Antwortkategorie „immer“ wurde keinmal gewählt.

Die Antwortkategorie „selten“ wählten nur Patienten im Alter von 9 bis 15 Jahren und „oft“, wurde ab dem Alter von 16 Jahren mit der Ausnahme eines 9 jährigen Patienten als Antwort gegeben.

Betrachtet man in diesem Zusammenhang wie lange die Patienten in diabetischer Behandlung waren, so fällt auf, dass diejenigen der Patienten, die sich „oft“ von der Therapie überfordert fühlten alle über 4 Jahre an Diabetes erkrankt waren.

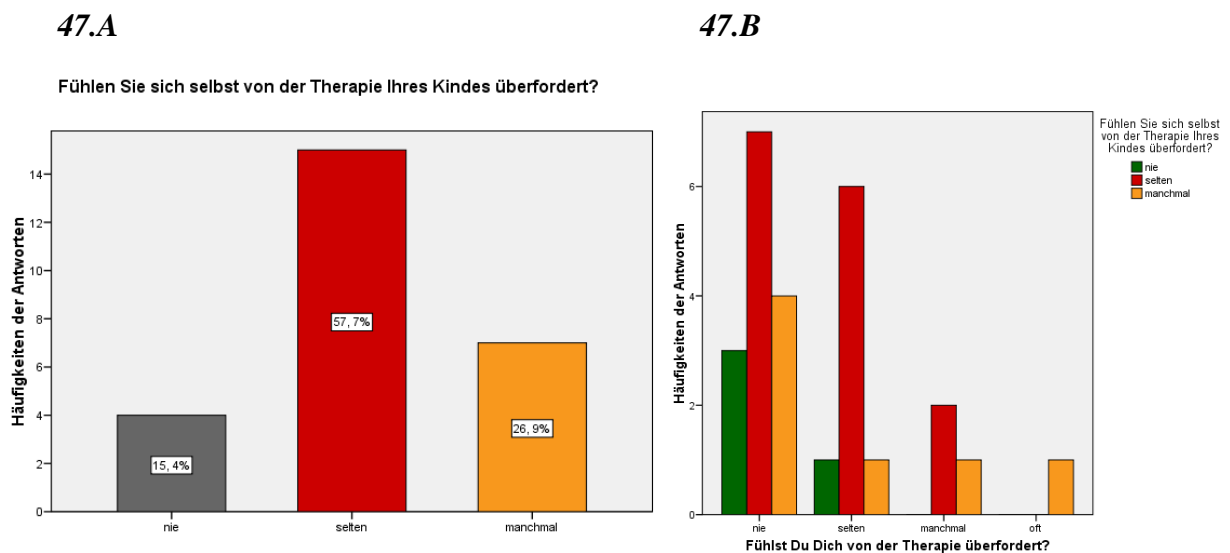
Die Art der Schulbildung oder das Geschlecht zeigte keinen Einfluss auf die Beantwortung der Frage.

Da die Patienten, die angegeben hatten sich „oft“ überfordert zu fühlen in den älteren Altersgruppen zu finden waren, gab es zu dieser Gruppe kaum Daten zu den Eltern. Die Eltern des 9 jährige Patienten, der sich als einziger in der unteren Altersgruppe „oft“ überfordert fühlte, hatten beide einen Hauptschulabschluss absolviert.

Abbildung **46.B** zeigt, dass sich innerhalb der Patienten, die Diabetiker im engsten Umkreis angegeben hatten, die meisten „nie“ oder „selten“ überfordert fühlten.

Auch Diabetiker im Freundeskreis schienen sich stabilisierend auszuwirken. Denjenigen Patienten, die sich „oft“ von ihrer Therapie überfordert fühlten, hatten keine Diabetiker im Freundeskreis. Siehe hierzu Abbildung **46.C**.

Unter **Frage 13 des Elternfragebogens** wurden die Eltern befragt, ob sie sich von der Therapie ihres Kindes überfordert fühlten.



**Abb. 47** Überforderung der Eltern

Die meisten der Eltern fühlten sich mit 57, 7% (15) „selten“ überfordert. Die Antwortkategorie „oft“ oder „immer“ wurde keinmal gewählt. Dies veranschaulicht Abbildung **47.A**.

Abbildung **47.B** lässt erkennen, dass sich auch diejenigen Kinder, deren Eltern sich „selten“



## ERGEBNISSE

---

---

oder „nie“ überfordert fühlten, kaum bis nie Belastung durch die Therapie zeigten.

Es zeigte sich ebenso, dass das Gefühl sich in der Therapie der eigenen Kinder „manchmal“ überfordert zu fühlen nur von den Eltern der Kinder im Alter von 8-13 Jahren angegeben wurde und von denjenigen, deren Kinder bereits über 4 Jahre in diabetischer Behandlung waren bzw. in einem Fall erst seit 2 Monaten.

Betrachtet man die Schulabschlüsse der Eltern zu diesem Thema zeigte sich, dass von denjenigen der Eltern, die sich hier „manchmal“ von der Therapie überfordert fühlten keine der Mütter das Abitur absolviert hatte sowie nur 1 Vater das Abitur.

---

## 4 Diskussion

**Das Bedürfnis nach Selbstbestimmung ist in der Kinderonkologie gering ausgeprägt, ein Mitspracherecht ist jedoch erwünscht.**

Die Ergebnisse zeigen, dass die überwiegende Mehrheit der Patienten mit 90% die Entscheidung ihren Eltern überlassen. Diejenigen 10% der Kinder, die nicht den Eltern die Entscheidung überlassen wollten, sind durch einen 9jährigen Patienten repräsentiert, der sich als einziger gegen eine Entscheidung durch seine Eltern aussprach. Ein „Mitspracherecht“ wünschen sich dennoch 60% der Patienten. Neben dem Alter, das einen wichtigen Anhaltspunkt zur Entwicklung des Kindes darstellt, gibt es viele Parameter, die ebenso im Sinne eines Entwicklungsprozesses verstanden werden können. Sie sind beeinflusst durch die Erfahrungen und Anforderungen, die die jeweilige Erkrankung an das Kind oder den Jugendlichen stellen. So ist es zum Beispiel interessant, in der Palliativsituation den Wandel vom anfänglichen Verlust der Selbstbestimmung bei Diagnosestellung bis zur Steigerung der maximalen Selbstbestimmung zu beobachten. Dies lässt sich anhand der Erfahrungen, die man mit den verschiedenen Sterbephasen bei Kindern und Jugendlichen gemacht hat, aufzeigen. Frau Dr. med. Volz-Fleckenstein (zum damaligen Zeitpunkt Ärztin auf der Pädiatrisch-Onkologischen Abteilung der Klinik St. Hedwig in Regensburg) hat analog zu den Lehren von Elisabeth Kübler-Ross in ihrer Promotionsarbeit zur pädiatrischen Palliativversorgung folgende Beobachtungen gemacht, die die Prozesshaftigkeit der Entwicklungsschritte in diesem Sinne verdeutlichen:

Erstdiagnose:

- Angst, die lebensbedrohliche Erkrankung könnte wirklich zum Tod führen
- Angst vor Schmerz, Übelkeit und andere körperliche Beschwerden
- Anfangs: Klammern an die Eltern
- Anfangs: Abwehr des medizinischen Personals
- *Wut und Trauer um die verlorene Selbstbestimmung*
- Wut und Trauer um die eingeschränkten sozialen Kontakte
- Hoffnung auf Heilung und damit maximale Bereitschaft zur Kooperation

## DISKUSSION

---

---

- Später: Partnerschaft mit Ärzten, Schwestern der Onkologie
- Gegenüber fremden medizinischen Personal anspruchsvoll, gut informiert und weit über das Alter gereift

### Rezidiv-Mitteilung:

- Wut, Trauer und Enttäuschung darüber, dass die eigenen Anstrengungen, die der Familie und des Behandlungsteams nicht den erhofften Erfolg gebracht haben
- *Teile der Selbstbestimmung werden zurückgefordert*
- Nur eingeschränkte Bereitschaft zur Kooperation bei der Rezidiv Therapie
- Schuldgefühle gegenüber dem Behandlungsteam und der eigenen Familie, den Erwartungen nicht entsprochen zu haben
- Versuch, die Eltern vor Enttäuschung zu bewahren
- Blockade beim Sprechen über den Tod gegenüber den angespannten Eltern
- Angst vor dem Tod

### Palliativsituation.

- Wut und Trauer über die Niederlage bei der Tumorbehandlung
- Minimale Hoffnung auf Heilung, maximale Hoffnung auf Symptomkontrolle
- Angst vor Schmerz, Übelkeit und andere körperliche Beschwerden, auch vor Einstellung durch das fortschreitende Tumorleiden
- *Wunsch nach maximaler Selbstbestimmung, Erfüllung letzter Herzenswünsche*
- Strategien zur Überwindung der Angst vor dem Tod:
  - Ende vom Leid
  - Eintritt in eine bessere Welt
  - Möglichkeit des Wiedersehens derer, die zunächst zurückgelassen werden
  - Möglichkeit des Wiedersehens bereits verstorbener, vertrauter Personen
  - Akzeptanz der Endlichkeit des eigenen Seins
  - Trost durch die Erkenntnis der Endlichkeit allen menschlichen Seins
  - Erkenntnis der Sinnhaftigkeit des eigenen Lebens
  - Abschied<sup>47</sup>

Auch die Frage nach der Wahlmöglichkeit, die ein solcher Selbstbestimmungsanspruch

---

<sup>47</sup> Volz-Fleckenstein, M. „pädiatrische Palliativmedizin“ 2006; S. 97-98

impliziert, ergibt sich aus dem Verlauf der Erkrankung. Viele Patienten gaben an, nicht das Gefühl einer Wahlmöglichkeit gehabt zu haben. In ihren Augen stellte sich zunächst nach Mitteilung der Diagnose nicht die Alternative sich nicht behandeln zu lassen, da die Hoffnung auf Heilung und die Möglichkeiten der modernen Medizin ihre Entscheidung maßgeblich beeinflussten. Über eine Nichtbehandlung wurde bei keinem Patienten nachgedacht. Die Frage gewinnt jedoch mehr an Bedeutung, wenn es um Rezidiv-Fälle oder sogar um die Palliativsituationen geht. Hier wäre es sicherlich interessant, Rezidiv-Fälle mit Ersterkrankungsfällen zu vergleichen und anhand deren Aussagen die zunehmende Autonomieentwicklung der jungen Patienten in einer weiterführenden Untersuchung herauszuarbeiten. Für eine solche Analyse war jedoch die Fallzahl in der vorliegenden Untersuchung zu klein.

**Das Erkrankungsalter ist in der Kinderonkologie für die Einstellung zur Autonomie von untergeordneter Bedeutung, der Wunsch nach Mitspracherecht ist jedoch altersabhängig.**

Ab einem Alter von 12 Jahren formulierten die Patienten einen Wunsch nach Einbezug in die all ihre Erkrankung betreffenden Entscheidungen. Eine vollständige Autonomie diesbezüglich wurde als Ausnahme nur von einem 9 jährigen Patienten eingefordert. Alle anderen Patienten beschränkten sich auf eine Teilnahme an diesen zu treffenden Entscheidungen.

Das Gefühl, überhaupt eine Wahl gehabt zu haben und eine Entscheidung treffen zu können gaben nur 30% an, wobei hierbei hauptsächlich das Alter von 16 Jahren vertreten war.

Ein Streben nach Autonomie in der die eigene Erkrankung betreffenden Angelegenheiten im Sinne einer Patientenautonomie ist insgesamt wenig zu finden und kristallisiert sich in keiner Altersstufe klar heraus.

### **Die Eltern gewähren ihren Kindern nur ein geringes Maß an Mitverantwortung in der Therapieentscheidung in der Kinderonkologie**

Eine klare Mehrheit der Eltern hält ihre Kinder für eine Therapiemittentscheidung für zu jung. Die Akzeptanz einer hypothetischen gegenteiligen Entscheidung der Kinder entgegen ihrer eigenen im Sinne der Gewährung einer vollen Autonomie in der Behandlung wurde dementsprechend von über der Hälfte der Eltern mit einem klaren Nein beantwortet. Ein kleinerer Prozentsatz (ca. 36%) verneinte die Akzeptanz einer solchen hypothetischen Entscheidung gegen die Ansichten der Eltern nicht grundsätzlich, sondern verwies auf das zu geringe Alter.

Unterschiedliche Ansichten in der Behandlung mit Zugeständnis der vollen Entscheidungsautonomie gab insgesamt nur eine Mutter eines 16 jährigen Patienten an, der den Wunsch nach dem Tod bereits einmal klar geäußert hatte und keine weitere Therapie gewünscht hatte. Die Mutter hatte dies zum damaligen Zeitpunkt nicht akzeptiert. Zum heutigen Zeitpunkt würde sie dies jedoch durch die Erfahrungen, die sie mit ihrem Sohn und seiner Erkrankung gemacht hatte, voll akzeptieren. Diese Befragung zusammen mit einem Elternteil wurde als Ausnahme aufgrund des Entwicklungsrückstandes des Patienten geführt. Sie zeigt jedoch, dass eine Befragung der Eltern in dieser Altersgruppe von besonderem Interesse hätte sein können, besonders bezüglich des Umganges der Eltern mit dem Erwachen des jugendlichen Autonomiebestrebens ihrer Kinder und deren zunehmend kognitiven Leistungsfähigkeiten. Dies könnte Thema einer weiterführenden Befragung sein.

Die Einstellung der Eltern der Kinder und Jugendlichen im Alter bis 15 Jahren stimmt mit der Ablehnung der Patienten überein, selbst Entscheidungen treffen zu wollen.

Die Eltern informierten ihre Kinder insgesamt offen über die Erkrankung und die damit verbundenen Inhalte. Wenn Informationen schonender oder anders dargestellt wurden, dann wurde dies nur im geringen Prozentsatz bis zum Alter von 12 Jahren getan. Es zeigt sich also, dass die Eltern nach dem Alter abstufen, was sie ihren Kindern zumuten und damit die Basis für den Prozess der Auseinandersetzung mit der Erkrankung unterschiedlich gestalteten.

Mit der Erkrankung veränderten die meisten Eltern den Umgang mit ihren Kindern. Die einen Eltern behandelten ihre Kinder im Vergleich zu ihrem wahren Alter als wären sie älter, also im Sinne einer früheren Reifung durch die Erkrankung. Zu einem gleichen Prozentsatz behandeln andere Eltern ihre Kinder nun als wären sie jünger, im Sinne einer vermehrten Sorge um diese Kinder. 45% behandeln ihre Kinder unverändert. Es lässt sich also insgesamt keine Tendenz in

die eine oder andere Richtung feststellen, außer, dass der Umgang sich im Allgemeinen häufiger änderte. Dies ist u.a. auch in Abhängigkeit von bleibenden organischen Schäden und Auswirkungen des jeweiligen Therapieprotokolls zu sehen. So können chirurgische Eingriffe im ZNS, an den peripheren Extremitäten oder auch an den inneren Organen die Pflegebedürftigkeit der Kinder stark erhöhen sowie ebenso bleibende Schäden durch Chemotherapeutika.

### **Die Fähigkeiten, die die jungen Patienten in der Kinderonkologie mitbringen sind durch das Alter, durch soziale und individuelle Einflüsse bestimmt.**

In verschiedenen Bereichen, die zur Untersuchung der Fähigkeiten für eine Autonomie eines minderjährigen Patienten in der Therapieentscheidung herangezogen wurden, zeigt sich eine deutliche Altersabhängigkeit.

So ist in der Qualität der Beschreibung der Erkrankung erst ein Patient mit 18 Jahren fähig diese in Hinblick auf seine Ursache zu erklären, während die Patienten sich im Vorschulalter (4-7 Jahre) bzw. im Grundschulalter (7-11 Jahre) auf Symptombeschreibungen und der bildlichen Vorstellung des betroffenen Organes beschränken.

Vergleicht man hierzu die Literatur, so ergab sich, dass Studien zeigen, dass Kinder im Vorschulalter häufig erkennbare Symptome und Krankheitserfahrungen in den Mittelpunkt ihrer Betrachtungen stellen. Krankheiten sind hier zunächst durch Symptome charakterisiert, die mit spezifischen Erfahrungen (a) *physiologischer Art* wie Fieber haben, (b) *psychologischer Art* wie Schmerzen haben und (c) *sozialer Art* wie „im Bett bleiben müssen“ verbunden sind<sup>48</sup>

In Untersuchungen, die nach der Verursachung von Erkrankungen allgemein fragten ergaben sich folgende Merkmale:

---

<sup>48</sup> vgl. Kalish, 1996 aus Ball, J (2004) “Untersuchung und Erfassung von kindlichen Krankheitskonzepten im Grundschulalter”; Universität Marburg; S.24

- Vorschulkinder haben keine Vorstellungen über die Verursachung von Erkrankungen, d.h. sie können keine Antworten auf die entsprechenden Fragen geben bzw. sagen, dass sie es nicht wissen.<sup>49</sup>

- Vorschulkinder sind in der Lage, korrekte Antworten zu geben. Die Antworten beschränken sich jedoch auf eine Aufzählung von Symptomen, Aktionen oder Situationen, die mit Krankheiten assoziiert werden wie „ohne Jacke bei kaltem Wetter rausgehen“.<sup>50</sup>

Hinsichtlich der Verursachung anderer Erkrankungen wie Masern, Windpocken, Krebs oder Herzinfarkt werden von den Vorschulkindern kaum zutreffende Antworten gegeben.<sup>51</sup>

Im Grundschulalter lässt sich im Vergleich zum Vorschulalter eine größere Variationsbreite in den Definitionen feststellen. *Allgemein* werden Erkrankungen auf (a) physiologischer, (b) psychologischer und (c) sozialer Ebene beschrieben, wobei nun mehr Elemente aufgezählt werden. Betrachtet man die Erklärungskonzepte hinsichtlich *spezifischer Erkrankungen* wie Erkältungen, Masern, Windpocken, Herzinfarkt, Krebs und AIDS, deuten die Ergebnisse daraufhin, dass im Vergleich zu den Vorschulkindern differenziertere Verursachungskonzepte bezüglich einzelner Erkrankungen ausgebildet werden. Dies kann ähnlich wie die Unterschiede in der Symptomkenntnis durch die Bekanntheit und die Auftretenshäufigkeit der Erkrankungen begründet sein.<sup>52</sup>

Im Jugendalter zeigen die Studien übereinstimmend auf, dass es z.B. in allen Bereichen der Krankheitskonzepte zu einer weiteren Differenzierung kommt. Im Bereich der Symptome und Definitionen von Erkrankungen findet sich sowohl in Bezug auf Krankheiten allgemein als auch in Bezug auf spezifische Erkrankungen im zwölften Lebensjahr ein sprunghafter Anstieg.<sup>53</sup>

Für das Jugendalter kann festgehalten werden, dass die Krankheitskonzepte zunehmend elaborierter werden und sich denen Erwachsener angleichen. Die Symptombeschreibungen von spezifischen Erkrankungen weisen einen höheren Abstraktionsgrad und den Einbezug

---

<sup>49</sup> Hansdottir & Malcarne, 1998; Schmidt et al., 1994 aus Ball, J (2004) “Untersuchung und Erfassung von kindlichen Krankheitskonzepten im Grundschulalter”; Universität Marburg; S.24

<sup>50</sup> Bibace & Walsh, 1981; Brewster, 1982; Hansdottir & Malcarne, 1998; Perrin & Gerrity, 1981; Schmidt et al., 1994; Schmidt & Fröhling, 2000; Shagena et al., 1988 aus Ball, J (2004) “Untersuchung und Erfassung von kindlichen Krankheitskonzepten im Grundschulalter”; Universität Marburg; S.24

<sup>51</sup> Eiser et al., 1983; Schmidt et al., 1994; Schmidt & Weishaupt, 1990 aus Ball, J (2004) “Untersuchung und Erfassung von kindlichen Krankheitskonzepten im Grundschulalter”; Universität Marburg; S.24

<sup>52</sup> Ball, J (2004) “Untersuchung und Erfassung von kindlichen Krankheitskonzepten im Grundschulalter”; Universität Marburg; S.28-30

<sup>53</sup> Schmidt & Fröhling, 2000 aus Ball, J (2004) “Untersuchung und Erfassung von kindlichen Krankheitskonzepten im Grundschulalter”; Universität Marburg; S.33

multipler Indikatoren auf, wobei medizinisch korrekte Definitionen und theoretisch-wissenschaftliches Wissen reflektiert werden.<sup>54</sup> Hier zeigt sich anhand des Beispiels des Krankheitskonzeptes, welche kognitiven Entwicklungsschritte durchlaufen werden und welche kognitiven Vorraussetzungen geschaffen werden, die zur Ausübung und Anerkennung einer Patientenautonomie notwendig erscheinen. Dies lässt sich auf unsere Ergebnisse übertragen.

Anhand des Frageverhaltens zeigte sich, dass sich der Fokus der jüngeren Patienten auf die Gegenwart und die aktuellen Ereignisse richtete, während sich die älteren Patienten mit Prozessen im weiteren Krankheitsverlauf beschäftigten. Die Frage nach dem eigenen Tod und der Angst vor dem Sterben wurden ab dem Alter von 9 Jahren gegenüber den Eltern formuliert und vom Patienten selbst im Interview im Alter von 11 Jahren.

In der Literatur liegen hierzu für das Vorschulalter wenig differenzierte Ergebnisse vor. Allerdings wird davon ausgegangen, dass Vorschulkinder eine starke Zentrierung auf gegenwärtige Ereignisse aufweisen und es Ihnen damit unmöglich ist, Prozesse im Krankheitsverlauf zu erkennen und sich mit zukünftigen Ereignissen auseinander zu setzen.<sup>55</sup>

Im Grundschulalter sind die Konzepte über den Verlauf und die Behandlung von Erkrankungen insgesamt von einem geringen aktiven Wissen gekennzeichnet. Bei differenzierter Betrachtung zeichnet sich hinsichtlich der Beschreibungen des Krankheitsverlaufes jedoch ein zunehmendes Verständnis für die Prozesshaftigkeit ab, d.h. die Grundschul Kinder fokussieren weniger stark auf einzelne Aspekte der Erkrankungen. Sie sind fähig, simultan mehrere Informationen zu berücksichtigen und zeitliche Abläufe zu erfassen. Dadurch sind sie in der Lage, die Veränderbarkeit des Krankheitszustandes wahrzunehmen.

Im Jugendalter zeigt sich dann im Vergleich zum Grundschulalter, dass Verlauf und Behandlung einer Erkrankung in der Gesamtheit gesehen werden können, d.h. der Prozess und die Veränderbarkeit werden erkannt und können abstrakt diskutiert werden. Die Jugendlichen sind in der Lage, Behandlungsabläufe hypothetisch zu durchdenken und Konsequenzen zu antizipieren.<sup>56</sup>

Diese Ergebnisse zur Entwicklung von Krankheitskonzepten erscheinen unbedingt notwendig Beispielsweise für das Abwägen eines Für und Wider eines Behandlungsversuches oder die

---

<sup>54</sup> Ball, J. (2004) "Untersuchung und Erfassung von kindlichen Krankheitskonzepten im Grundschulalter"; Universität Marburg; S. 35-36

■ <sup>55</sup> Hansdottir & Malcarne, 1998; Schmidt & Fröhling, 2000; Schmidt & Weishaupt, 1990 aus Ball, J. (2004): "Untersuchung und Erfassung von kindlichen Krankheitskonzepten im Grundschulalter"; Universität Marburg; S. 27

<sup>56</sup> Ball, J. (2004) "Untersuchung und Erfassung von kindlichen Krankheitskonzepten im Grundschulalter"; Universität Marburg; S. 31 + S. 35



Sinnhaftigkeit und Bedeutung einer Behandlung an sich, so dass sie auch auf unsere Untersuchung zur Patientenautonomie verwendbar sind.

Die Therapiemaßnahmen wurden von den 6-7 Jährigen nicht hinterfragt. Ein kritisches Auseinandersetzen ist in diesem Alter nicht festzustellen. Hierzu findet man in der Literatur, dass sich das Verständnis von Vorschulkindern für verschiedene medizinische Prozeduren (z.B. Anwendung eines Stethoskops, einer Spritze u.a.) zunächst auf die Fähigkeit der Benennung und eine Demonstration der Anwendung beschränkt, während die Funktion bzw. die Notwendigkeit des Handelns kaum ausgeprägt ist.<sup>57</sup>

Das Verständnis der Vorschulkinder für die Funktion von medizinischen Prozeduren ist entscheidend durch die persönlichen Konsequenzen für das Kind geprägt. So empfindet es schmerzhaftes Prozeduren beispielsweise als Bestrafung für eigenes Fehlverhalten bzw. weist ihnen eine mystische Bedeutung zu.<sup>58</sup> Gerade in diesem Alter lässt sich in vorliegender Untersuchung auch eine Doppeldeutigkeit vermuten, in der die Kinder die Therapiemaßnahmen als etwa heilbringende Handlung verstehen ohne den Grund zu verstehen. Bei den älteren Patienten dagegen wird ein Verständnis für die Therapiemaßnahmen ab dem Alter von 9 Jahren formuliert, wobei von den jüngeren (9 Jahre) und den älteren Patienten (17-18 Jahren) das Verständnis relativiert wurde. Die Patienten zwischen 11 bis 16 Jahren gaben dagegen ein klares Ja zur Antwort. Diese Verteilung zeigt, dass die Patienten ab einem Alter von 11 Jahren das Gefühl hatten, alles bezüglich der Therapiemaßnahmen verstanden zu haben, während die älteren Patienten im Alter von 17-18 Jahren weitaus kritischer mit ihrem Wissen umgingen.

Eiser et al. beschreibt hierzu 1989, dass Kinder im Grundschulalter fähig sind, den Ablauf von medizinischen Untersuchungen detailliert zu schildern. Die Autoren können in ihren Skriptanalysen aufzeigen, dass 8-jährige Kinder komplexe und folgerichtige Schilderungen mit zahlreichen Detailen bezüglich der fünf vorgegebenen medizinischen Situationen (Arzt- und Zahnarztbesuch, sich nicht wohl fühlen, eine Operation haben, Krankenhausaufenthalt) hervorbringen.

In verschiedenen Arbeiten zeigt sich, dass im Grundschulalter das Verständnis für die Ziele und Funktionen medizinischer Prozeduren/Therapiemaßnahmen wächst und die Kinder den

---

<sup>57</sup> Goldman, Whitney-Saltiel, Granger & Rodin, 1991; Haight, Black & DiMatteo, 1985; Steward & Regalbuto, 1975 aus Ball, J (2004) "Untersuchung und Erfassung von kindlichen Krankheitskonzepten im Grundschulalter"; Universität Marburg; S. 38-39

<sup>58</sup> Brewster, 1982; Steward & Regalbuto, 1975 aus Ball, J (2004) "Untersuchung und Erfassung von kindlichen Krankheitskonzepten im Grundschulalter"; Universität Marburg; S. 39

Zusammenhang zwischen medizinischen Prozeduren und Aspekten wie Krankheitsprävention bzw. Therapie herstellen können. Grundschulkinder erkennen auch verschiedene Teilschritte im Behandlungsablauf, wenngleich sie an der strikten Einhaltung der Teilschritte festhalten.<sup>59</sup>

Dies wird vermutlich u.a. durch die vorhandenen Schwierigkeiten im Durchdenken verschiedener Behandlungsalternativen, die das gleiche Ziel erreichen würden, bedingt.<sup>60</sup>

Im Jugendalter dagegen zeigen die Arbeiten, dass medizinische Prozeduren/Therapiemaßnahmen in ihrer Gesamtheit gesehen und verstanden werden können. Jugendliche können dabei erkennen, dass es verschiedene Therapiemaßnahmen gibt, die das gleiche Ziel verfolgen. Sie sind in der Lage die unterschiedlichen Behandlungsalternativen hypothetisch zu durchdenken und deren Konsequenzen zu ihrem Gesundheitsstatus in Bezug zu setzen. Erstmals kann auch eine Fähigkeit zum Abwägen zwischen Kosten und Nutzen einer Behandlung versus einer Nicht-Behandlung postuliert werden.<sup>61</sup>

Ein kritisches Auseinandersetzen mit der Diskrepanz des Auftretens von Nebenwirkungen und zunächst Verschlechterung des Gesundheitszustandes auf der einen Seite und die Bekämpfung der Tumorerkrankung als Heilungsversuch auf der anderen Seite ist in unserer vorliegenden Untersuchung ab dem Alter von 11 Jahren als möglich anzusehen.

Die Patienten im Grundschulalter richteten ihren Focus unspezifisch auf Wiederherstellung des unversehrten Gesundheitszustandes während sich die älteren Patienten ab 11 Jahren gezielt mit der Problematik des Tumors auseinandersetzten und diesen somit auch als Ursache erkannten.

In der Zusammenschau der Befunde lässt sich erkennen, dass sich in unseren Ergebnissen im Grundschulalter mit Übergang zum jugendlichen Alter (9-12 Jahren) erstmals die Fähigkeiten herauskristallisieren, die zu einer Einwilligungsfähigkeit eines Patienten nötig erscheinen. Als kritischen Punkt bei der Interpretation der Ergebnisse ist allerdings anzumerken, dass gerade Patienten in der die Straffähigkeit betreffende Schnittstelle von 13-14 Jahren bei der Untersuchung nicht vertreten sind.

In diesem Zusammenhang ist zu erwähnen, dass man davon ausgeht, dass sich das individuelle Intelligenzniveau, für das ein hoher genetischer Anteil für die Erreichung der Gesamthöhe der Intelligenz anzunehmen ist, bereits mit ca. 11 Jahren stabilisiert. Es zeigt sich, dass sich mit

---

<sup>59</sup> Steward, Regalto 1975, Brewster 1982 aus Ball, J (2004) "Untersuchung und Erfassung von kindlichen Krankheitskonzepten im Grundschulalter"; Universität Marburg; S. 40

<sup>60</sup> Lohaus 1990 aus Ball, J (2004) "Untersuchung und Erfassung von kindlichen Krankheitskonzepten im Grundschulalter"; Universität Marburg; S. 40

<sup>61</sup> Steward & Steward 1981 aus Ball, J (2004) "Untersuchung und Erfassung von kindlichen Krankheitskonzepten im Grundschulalter"; Universität Marburg; S. 41

zunehmendem Alter der Zusammenhang zwischen den Korrelationen des Intelligenzscores mit dem Endniveau, erfasst mit 40 Jahren, stabilisiert. Schon ab dem Alter von 9 bis 11 Jahren gibt es keine nennenswerten Veränderungen dieser Korrelationen mehr, so dass sich damit eine Stabilität der Intelligenz ausdrückt, die als Positionsstabilität bezeichnet werden kann: Das Individuum behält im Vergleich zu seiner Bezugsgruppe (Altersgruppe) die gleiche Position bei und ändert diese über die Jahrzehnte nicht mehr.<sup>62</sup> Dies unterstreicht noch einmal im Zusammenhang mit unseren Ergebnissen, dass die kognitiven Grundvoraussetzungen früh geschaffen sind, so dass sie bereits in diesem Alter Berücksichtigung verdienen.

Neben den altersabhängigen Fähigkeiten sind verschiedene Einflüsse von Bedeutung, die diese Fähigkeiten unterstützen und auch nachhaltig beeinflussen. Juliane Ball unterscheidet in ihrer Arbeit über die „Erfassung von kindlichen Krankheitskonzepten im Grundschulalter“ einmal *soziale Einflüsse* und *individuelle Einflüsse*, die das kindliche Krankheitskonzept prägen. Zu den *sozialen Einflüssen* zählen 1. die *familiären Einflüsse*, wobei hierzu der Familienstatus und die Familiengröße, die Stellung des Kindes in der Geschwisterreihe, die Gesundheitsbesorgnis und die Gesundheitserziehung der Eltern, der sozioökonomischer Status der Familie, der Grad der elterlichen Bildung sowie die Krankheitskonzepte der Eltern zählen.<sup>63</sup>

2. zählen hierzu auch die *schulischen Einflüsse* sowie 3. die *kulturellen Einflüsse*.<sup>64</sup>

Hinsichtlich des Einflusses, die die Stellung der Patienten in der Geschwisterreihe auf das Mitspracherecht haben könnten, zeigte sich hier, dass alle Patienten, die ein Mitspracherecht forderten, ältere Geschwister hatten.

Der Einfluss durch die Bildung des Elternhauses konnte nur mit wenigen Daten untersucht werden. Insgesamt zeigte sich, dass ein höherer Schulabschluss der Eltern sich negativ auf die untersuchten Items auszuwirken schien und sich auf die Selbständigkeit der Patienten lähmend auswirkte.

---

<sup>62</sup> Oerter, Montada: „Entwicklungspsychologie“ Weinheim 2002, S. 237

<sup>63</sup> Bibace & Walsh, 1980; Brewster, 1982; Bush & Ianotti, 1990; Crider, 1981; Hackworth & McMahon, 1991; Hansdottir & Maltcarne, 1998; Kury & Rorigue, 1995; Paterson et al., 1999; Shagena et al., 1988; Williams, 1979 u.a. aus Ball, J (2004) „Untersuchung und Erfassung von kindlichen Krankheitskonzepten im Grundschulalter“; Universität Marburg; S. 47-48

<sup>64</sup> Bird & Podmore, 1990 und Gutezeit et al., 1993; Schmidt et al., 1994; Schmidt & Weishaupt, 1990 u.a. aus Ball, J (2004) „Untersuchung und Erfassung von kindlichen Krankheitskonzepten im Grundschulalter“; Universität Marburg; S. 47-48

Zu den *individuellen Einflüssen* werden 1. die *intellektuellen Fähigkeiten*, vor allem verbale Intelligenz, kognitive Leistungsfähigkeit gezählt, wobei sich J. Ball in ihrer Arbeit hierzu auf verschiedenste Arbeiten bezieht.<sup>65</sup> 2. wird von J. Ball hierzu auch die *emotionale Stabilität* zugeordnet. Auch hier werden verschiedene Arbeiten aus der Literatur herangezogen.<sup>66</sup> Als 3. Punkt werden die *Persönlichkeitsvariablen* wie Selbstachtung, Kontrollüberzeugungen, genannt. Auch hier beruft sie sich auf verschiedenste Literaturangaben.<sup>67</sup> Als 4. Punkt nennt J. Ball hierzu die *Körperlichen Aktivitäten*.<sup>68</sup>

Der Zusammenhang mit Hobbies wie zum Beispiel das Lesen oder der Computer erhöhte nicht die Wahrscheinlichkeit, dass die Kinder oder Jugendlichen sich selbständig im Internet oder in Büchern über ihre eigene Erkrankung informierten.

Die Ergebnisse zu der Beeinflussung durch Vorerfahrungen mit ärztlichen Maßnahmen sind kritisch zu werten. Die Krankenhausaufenthalte sind im Zusammenhang mit der aktuellen langwierigen Erkrankung zu sehen und damit nicht abzugrenzen von der Erkrankungsdauer.

Betrachtet man jedoch die Erkrankungsdauer als eigenes Kriterium, so zeigt sich in der gesamten Untersuchung wenig Einfluss auf die untersuchten Items.

Lohaus unterscheidet zwischen längeren und kurzfristigen Krankheitserfahrungen, die sich zum Beispiel unterschiedlich auf das Krankheitskonzept des Kindes auswirken können. Zu den längerfristigen Krankheitserfahrungen zählt er neben den verschiedenen Arten von chronischen Erkrankungen wie Asthma bronchiale, Diabetes mellitus und juvenile chronische Arthritis auch diejenigen mit langen Behandlungs- und Genesungszeiten verbundenen Erkrankungen, wie die Krebserkrankungen im Kindesalter.

Grundsätzlich werden in der Forschungsliteratur zwei Wirkrichtungen zu den Auswirkungen kurzfristiger und längerfristiger Krankheitserfahrungen auf die Bildung der Krankheitskonzepte diskutiert:

(a) Längerfristige Krankheitserfahrungen führen zu differenzierteren gesundheits- und krankheitsbezogenen Konzepten. Dahinter steht die Annahme, dass es aufgrund der eigenen Erkrankung zu einer stärkeren Auseinandersetzung mit der Thematik kommt.

---

<sup>65</sup> Brewster, 1982; Hackworth & McMahon, 1991; Hansdotir & Malcarne, 1998; Paterson et al., 1999; Schmidt et al., 1994; Schmidt & Weishaupt, 1990; Shagena et al., 1988 u.a.

<sup>66</sup> Amann-Gainotti & Antenore, 1990; Gibbons, 1986; Porter, 1974; Quiggin, 1973; Williams, 1979 u.a.

<sup>67</sup> Health Locus of Control und Angst Bengel & Belz-Merk, 1997; Hackworth & McMahon, 1991; Lau & Klepper, 1988; Nordlohne & Kolip, 1994; Shagena, et al., 1988 u.a.

<sup>68</sup> Brehm, 1990 aus Ball, J (2004) "Untersuchung und Erfassung von kindlichen Krankheitskonzepten im Grundschulalter"; Universität Marburg; S. 48

(b) Längerfristige Krankheitserfahrungen führen zu weniger differenzierten gesundheits- und krankheitsbezogenen Konzepten. Es wird angenommen, dass aufgrund der eigenen Erkrankung und der damit verbundenen höheren emotionalen Belastung (Angst, Stress) eine Aufnahme gesundheits- und krankheitsbezogener Informationen behindert wird (kognitive Regression).<sup>69</sup>

Betrachtet man den Einfluss von Krankheitserfahrungen auf die *Konzeptentwicklung über Erkrankungen* stellt sich die Befundlage am klarsten im Hinblick auf die Entwicklung von Krankheitskonzepten über die *eigene chronische Erkrankung* dar während die Konzeptentwicklung hinsichtlich *Erkrankungen allgemein* und *spezifischen Erkrankungen* keinen Unterschied zeigten zwischen gesunden, akut kranken und chronisch kranken Kindern.

70

Es zeigt sich aber, dass eine chronische Erkrankung (z.B. Asthma bronchiale, Diabetes mellitus) mit einer besseren Konzeptualisierung über *diese Erkrankung* einhergeht. Dieser Befund spricht für die Gültigkeit der Hypothese (a). Es ist jedoch zu berücksichtigen, dass die Kinder in den genannten Studien nur zu ihrer eigenen chronischen Erkrankung befragt wurden.<sup>71</sup>

Andere Untersuchungen zeigen aber auch, dass es einen Interaktionseffekt zwischen Krankheitserfahrung und dem Alter gibt. So hat eine längerfristige Krankheitserfahrung erst ab dem Grundschulalter einen positiven Einfluss auf die Konzeptentwicklung.<sup>72</sup>

Die Mehrzahl der Studien weist jedoch daraufhin, dass die längerfristigen Krankheitserfahrungen keinen direkten Einfluss auf die Konzeptentwicklung haben. Als determinierende Variablen kommen vor allem die Aspekte der Bekanntheit, Sichtbarkeit und Dauer der Erkrankung in Betracht, insbesondere da sich bei den Konzepten über die eigene chronische Erkrankung eine beschleunigte Entwicklung abzeichnet.<sup>73</sup> Die hier beschriebene untergeordnete Bedeutung der Krankenhauserfahrung auf die Krankheitskonzeptentwicklung findet sich auch hinsichtlich unserer Untersuchung zur Patientenautonomie und deren Einflussfaktoren.

---

<sup>69</sup> Lohaus, 1993 aus Ball, J (2004) "Untersuchung und Erfassung von kindlichen Krankheitskonzepten im Grundschulalter"; Universität Marburg; S. 44-45

<sup>70</sup> Hansdottier & Malcame 1989, Altman & Revenson 1985, Kury & Rorigue 1995, Myers-Vando et al, 1979 Paterson et al. 1999, Susman, Dom & Fletcher 1987 aus Ball, J (2004) "Untersuchung und Erfassung von kindlichen Krankheitskonzepten im Grundschulalter"; Universität Marburg; S. 46

<sup>71</sup> Eiser et al., 1984; Paterson et al., 1999 aus Ball, J (2004) "Untersuchung und Erfassung von kindlichen Krankheitskonzepten im Grundschulalter"; Universität Marburg; S. 46

<sup>72</sup> Crisp, Ungerer und Goodnow (1996) Feldman und Varni (1985) aus Ball, J (2004) "Untersuchung und Erfassung von kindlichen Krankheitskonzepten im Grundschulalter"; Universität Marburg; S. 46

<sup>73</sup> Eiser et al. 1984; Paterson et al. 1999; Steward 1987 aus Ball, J (2004) "Untersuchung und Erfassung von kindlichen Krankheitskonzepten im Grundschulalter"; Universität Marburg; S. 47

Das insgesamt wenig ausgeprägte Interesse an der eigenen Erkrankung könnte Ausdruck einer psychischen Belastung sein, indem viele aus Angst vor den Folgen oder sogar dem eigenen Tod das genauere Wissen über diese lebensbedrohliche Erkrankung vermeiden.

In der allgemeinen Frage nach Ängsten sollte eruiert werden, inwieweit sich die Patienten bereits mit möglichen Folgen im Sinne einer Antizipation der Prozesshaftigkeit der Erkrankung auseinandersetzen und inwieweit sie ihren Sorgen und Befürchtungen Ausdruck verschaffen können. Die Befragung der Kinder und der Eltern ergeben insgesamt diesbezüglich konträre Ergebnisse.

Bei der Beantwortung der Frage, auf die die Mehrheit der Kinder keine Ängste angegeben hatten, müssen innerpsychische Prozesse einkalkuliert werden, die in die Auswertung und Beurteilung der Antworten einfließen müssen. Es sollte bei der Beurteilung beachtet werden, dass die onkologischen Erkrankungen im Kindesalter von unterschiedlichem Verlauf und Prognose gekennzeichnet sind. Meeske et al. haben herausgefunden, dass Patienten mit Gehirntumoren mehr Probleme in den physischen, sozialen, psychologischen und kognitiven Bereichen entwickelten als Leukämie erkrankte Patienten. Dies ist sicherlich u.a. im Zusammenhang mit den unterschiedlichen Behandlungsprotokollen zu sehen. Typischer Weise leiden z.B. Patienten mit Leukämie unter Chemotherapie unter den deutlichen akuten Nebenwirkungen der Initialphase des Chemotherapie-Protokolls. Dies ist bei den Therapieprotokollen für die Gehirntumore weniger der Fall.<sup>74</sup> Dies kann die Auseinandersetzung mit der eigenen Erkrankung wesentlich beeinflussen. In der Literatur werden die oben erwähnten zwei Hypothesen diskutiert. Betrachtet man die Antworten der Kinder in dieser Untersuchung, könnte dies u.a. auch für die Hypothese (b) sprechen, die davon ausgeht, dass eine emotionale Belastung eine Aufnahme gesundheits- und krankheitsbezogener Informationen im Sinne einer kognitive Regression behindert.

Die Angst vor dem Tod besteht sicher von Anfang an, dies kann aber nicht immer sofort geäußert werden. Insgesamt ist es als Teil eines Verarbeitungs- und Erfahrungsprozesses zu verstehen bis solch eine Aussage gemacht werden kann. Interessant ist, dass in diesem Zusammenhang ein Nicht-Benennen von Seiten der Kinder aus Rücksichtnahme auf die Eltern geschehen kann.

---

<sup>74</sup> Meeske k., Katz ER, Palmer SN, Burwinkle T., Varni JW: Parent proxy-reportet health-related quality of life and fatigue in pediatric Patients diagnosed with brain tumors and acute lymphoblastic leukemia. Cancer 2004,101: 16-25

### **Das Bedürfnis nach Autonomie ist in der pädiatrischen Diabetes Ambulanz insgesamt wenig ausgeprägt, jedoch altersabhängig.**

Der Wunsch nach Selbstständigkeit und eigenverantwortlichem Handeln im Sinne eines Strebens nach Autonomie ist in der Therapie des Diabetes mellitus als altersabhängig zu betrachten. Trotz angegebener großer Wichtigkeit der Eigenverantwortlichkeit in der Therapie von Seiten der Eltern, wird ein selbstverantwortliches Wirken und Handeln im Bezug zur eigenen Erkrankung effektiv wenig gefordert. Dieser Widerspruch lässt sich auch in der Literatur widerfinden: Während der Adoleszenz sollten die Jugendlichen zunehmend Verantwortung für den Umgang mit Diabetes übernehmen. Allerdings sind die Eltern oft immer noch signifikant mit eingebunden<sup>75</sup>, obwohl die Beziehungen zu Peers<sup>76</sup> und die medizinische Versorgung während der Adoleszenz an Bedeutung gewinnt. Die Übergabe der Verantwortung für die Erkrankung an die Jugendlichen ist eine wichtige Entwicklungsaufgabe, die für die Eltern eine große Herausforderung darstellt. Dashiff et al. haben in diesem Zusammenhang herausgefunden, dass die Kommunikation zwischen Eltern und Kindern mit Diabetes, die ein Autonomiebestreben unterstützen, das Diabetes-Management festigt und ein besseres Outcome erzeugt.<sup>77</sup>

### **Das Bedürfnis nach Autonomie in der pädiatrischen Diabetes Ambulanz ist altersabhängig und wird bereits ab dem Alter von 8 Jahren formuliert**

Eine klare Zuordnung zu bestimmten Altersgruppen vorzunehmen ist insgesamt schwierig. In der Zusammenschau der Ergebnisse kristallisiert sich heraus, dass Patienten mit Diabetes im Alter von 8-13 Jahren im Schnitt selten um Autonomie und Eigenverantwortlichkeit bemüht

---

<sup>75</sup> Hanna & Guthrie 2001 aus Dashiff, C., Hardemant, T. & Mclain R. (08), Parent-adolescent communication and diabetes: an integrative review. Journal of Advanced Nursing 62(2) 141

<sup>76</sup> Greco et al. 2001 aus Dashiff, C., Hardemant, T. & Mclain R. (08), Parent-adolescent communication and diabetes: an integrative review. Journal of Advanced Nursing 62(2) 141

<sup>77</sup> Dashiff, C., Hardemant, T. & Mclain R. (08), Parent-adolescent communication and diabetes: an integrative review. Journal of Advanced Nursing 62(2) 140-162

sind. Ab 8 Jahren wird dies jedoch bereits vereinzelt gefordert. Das Alter 14-16 ist von einer Ambivalenz gekennzeichnet, deren maximale Ausprägung im Alter von 15/16 Jahren zu finden ist. Die kognitiven Fähigkeiten scheinen hierzu größtenteils vorhanden, durch die Problematik, die diese Entwicklungsphase mit sich bringt, wird dies allerdings interferiert und zeigt keine eindeutige Beständigkeit. Cameron F. beschreibt in seinem Artikel „*Teenagers with Diabetes-Management challenges*“ genau diese Problematik, der sich Kinderärzte diesbezüglich in der Behandlung jugendlicher Diabetes-Patienten zu stellen haben: Es wird davon berichtet, dass oft eine Verschlechterung der Einstellung des Diabetes während der Pubertät zu finden ist und mit einer erhöhten Insulinresistenz für beide Geschlechter vergesellschaftet ist. Die Jugendlichen entziehen sich immer mehr der elterlichen Aufsicht und Kontrolle, was ihre Erkrankung betrifft und lehnen sich besonders gegen die restriktive Art der Diabetesbehandlung auf mit verminderter Akzeptanz von Anweisungen von ärztlicher Seite und Einhaltung des Behandlungsplanes. Die Erkrankung interferiert mit dem Verhalten und Erwartungen in der Peer Group und erhöht die Wahrscheinlichkeit von Risikoverhalten mit fluktuierenden Blutzuckerwerten, welches ein schlechteres Outcome der Erkrankung zur Folge haben kann. All die Risikoverhaltensweisen wie „Koma saufen“, Drogenkonsum und ungeplante sexuelle Aktivität repräsentieren die besonderen Probleme, mit denen sich Jugendliche mit Diabetes konfrontiert sehen.<sup>78</sup>

Ab dem Alter von 16 Jahren aufwärts ist dann wieder durchgängig ein Kontinuum von angemessenen Antworten zu verzeichnen, die ein adäquates Verantwortungsbewusstsein bezüglich des Diabetes anhand der hier untersuchten Items aufzeigen. Der Wunsch nach Autonomie in der Therapie und Selbstbestimmung insgesamt wird ab diesem Alter etwas klarer formuliert. Aus der Sicht der Eltern beginnt der Wunsch nach Selbständigkeit in der Therapie bereits ab dem Alter von 11 Jahren, was den Aussagen der Kinder widerspricht.

**In der pädiatrischen Diabetes Ambulanz ist von den Eltern ein hohes Maß an Autonomie erwünscht, es wird jedoch kaum gewährt.**

Die Mitarbeit der Kinder bei der Therapie war allen Eltern ein wichtiges Anliegen. Dies

---

<sup>78</sup> Cameron F. (2006), „Teenagers with diabetes-management challenges“, Department of Endocrinology and Diabetes, Royal Children's Hospital, University of Melbourne, Victoria; Aust fam Physician 35(6): 386-90



spiegelte sich auch in den Aussagen der Kinder wider, die alle kein zu starkes Kontrollverhalten durch die Eltern empfanden. Wenn dies formuliert wurde, dann betraf es in geringem Prozentsatz die Jugendlichen im Alter von 15-16 Jahren.

Im Falle eines Unterzuckers gewährte die Mehrzahl der Eltern wenig Autonomie im Handeln. Hier wurde ein bestimmendes Verhalten von Seiten der Eltern mit einer klaren Mehrheit angegeben. Dies entspricht den Wünschen der Kinder und Jugendlichen, die sich in dieser Situation oben genanntes Verhalten von ihren Eltern erwarteten.

Im Umgang mit ihren chronisch kranken Kindern äußerten die Eltern vermehrt Angst um ihre Kinder zu haben. Sie würden sie jedoch nicht behandeln als wären sie jünger. In der Literatur wird beschrieben, dass Mütter mit einer höheren Angst in der Therapie mit einem erhöhten Maß an Beteiligung an dem Management der Erkrankung ihrer Kinder vergesellschaftet ist und damit das Selbstmanagement der Kinder negativ beeinflusst wird.<sup>79</sup>

In der Therapie fühlten sich sowohl die Kinder als auch die Eltern eher selten überfordert, obwohl dies altersabhängig zu sehen ist: von der Therapie überfordert fühlten sich die 9-15 jährigen selten, die 16-18 jährigen oft. Auch hier ist auf die Schwierigkeiten der Diabetes-Patienten in diesem Alter hinzuweisen, die aufgrund dessen auf Konflikte in der Peergroup stoßen und gleichzeitig eigenverantwortlicher handeln wollen und handeln müssen als z.B. die jüngeren Patienten.

Als Korrelat hierzu fühlten sich die Eltern der Kinder von 8-13 Jahren nur manchmal überfordert, während dies für 14-15 Jahren nicht zutraf

Damit kann jedoch für die Mehrzahl der Patienten von einer Art Kontrollüberzeugung ausgegangen werden, die als Voraussetzung für das autonome Handeln in der Therapie nicht ohne Bedeutung ist.

### **Die Fähigkeiten, die die jungen Patienten in der pädiatrischen Diabetes Ambulanz mitbringen, sind durch das Alter und durch soziale und individuelle Einflüsse bestimmt**

Bereits ab dem Alter von 8 Jahren (jüngstes untersuchtes Alter in dieser Untersuchung) fällt bei der Formulierung der Erkrankung in eigenen Worten eine ursächliche Beschreibung der

---

<sup>79</sup> Cameron, L. D., Young, M. J. & Wiebe, D. J. (2007) maternal trait anxiety and diabetes control in adolescents with Type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, **32**, 733–744.

Dysfunktion bzw. eines kompletten Ausfalles der Bauchspeicheldrüse auf. In fast allen Altersstufen ist ein „weiß ich nicht“ vertreten bzw. auch die Beschreibung, was gegen den Diabetes an Tätigkeiten, wie z.B. Insulin spritzen vor der Mahlzeit, getan werden muss. Dies entspricht durchaus den Erkenntnissen, die aus der Literatur bekannt sind und bereits erwähnt wurden (siehe hierzu Ausführungen zu Verursachungen von Erkrankungen im Grundschulalter auf S. 153-154). Eine Mithilfe der Eltern bei der Beantwortung dieser Frage ist nicht auszuschließen, kann aber auch nicht überprüft werden. Aus den Leitlinien wird jedoch ersichtlich, dass das genaue Wissen über die Erkrankung keinen systematischen Einfluss auf behandlungsrelevante Verhaltensweisen oder Parameter der metabolischen Kontrolle hat und somit wenig mit verantwortungsvollem Verhalten hinsichtlich der Erkrankung zu tun hat.<sup>80</sup> Somit sind diesen Ergebnissen keine zu große Bedeutung zuzumessen und widersprechen hier nicht der Fähigkeit zu eigenverantwortlichem Handeln in der Therapie und den Zugeständnissen an Autonomie.

Ab dem 16. Lebensjahr zeigt sich verstärkt eine Sorge um zu hohe Blutzuckerspiegel und die konkrete Auseinandersetzung mit Spätfolgen. Dies verdeutlicht, dass das Verantwortungsbewusstsein und die Antizipation einer Prozesshaftigkeit mit späteren Auswirkungen in dieser Altersstufe klar vorhanden sind.

Bezüglich der Frage nach Ängsten stellte sich in den unteren Altersstufen noch ein Verhaften in einer akuten und unmittelbaren Angst vor z.B. Unterzucker dar, wobei auch hier in einzelnen Fällen Ängste geäußert wurden, die von einer komplexeren Auseinandersetzung mit der Problematik zeugen. Im Vergleich zu Literaturangaben bestätigt sich auch hier, dass bereits im Grundschulalter beginnend die Prozesshaftigkeit einer Erkrankung erkannt werden kann und das Verständnis für die Therapie in einen längeren zeitlichen Zusammenhang gebracht wird.

Neben den altersspezifischen Fähigkeiten sind auch hier Einflüsse festzustellen, die wesentlich zu einer Einwilligungsfähigkeit mit Zugeständnis an Autonomie beitragen und diese Fähigkeiten unterstützen und formen.

Wie bereits in der Untersuchung in der Kinderonkologie wird hierzu in Anlehnung an J. Balls Untersuchung zur „Erfassung von kindlichen Krankheitskonzepten im Grundschulalter“ in *soziale* und *individuelle Einflüsse* unterschieden.<sup>81</sup>

---

<sup>80</sup> Korhonen et al. 1983 EK Ib aus W.A. Scherbaum, W. Kies (Hrsg.) „Diagnostik, Therapie und Verlaufskontrolle des Diabetes mellitus im Kinder- u. Jugendalter“ 2004, S. 15

<sup>81</sup> Ball, J (2004) „Untersuchung und Erfassung von kindlichen Krankheitskonzepten im Grundschulalter“; Universität Marburg; S. 47-48

In den *sozialen Einflüssen* soll es zunächst um die *familiären Einflüsse* wie die Stellung des Kindes in der Geschwisterreihe und der Grad der elterlichen Bildung als auch die *schulischen Einflüsse* gehen.

Bezüglich der Stellung in der Geschwisterreihe ließ sich feststellen, dass die Patienten mit jüngeren Geschwistern in der Familie im Schnitt ein verantwortungsvolleres Verhalten gegenüber Süßigkeiten zeigten und eigenverantwortlicher bei niedrigem Blutzuckerspiegel handelten.

Ein höherer Bildungsgrad der Eltern schien den Kindern insgesamt mehr Sicherheit zu geben, die ihnen vermehrt die Möglichkeit eröffnete, sich selbst in die Therapie mit einbringen zu wollen. So äußerten diese Kinder vermehrt den Wunsch nach einem Verhalten ihrer Eltern, das im Falle eines Unterzuckers mehr Eigeninitiative zulässt und sie unabhängiger von ihren Eltern machen würde. Auf der anderen Seite erschien deren Eigeninitiative jedoch gebremst bezüglich des Interesses an ihrer Erkrankung.

Ein weiterer Punkt, der in der Untersuchung in der Kinderonkologie mangels Material nicht diskutiert werden konnte, ist ein möglicher Einfluss der Schulbildung bezogen auf unser deutsches Schulbildungssystem. Köller und Karim konnten in ihren Untersuchungen klare Belege für einen Einfluss des schulischen Wissenserwerbsprozesses auf die Intelligenzentwicklung zeigen. Die Autoren untersuchten die sprachfreie Intelligenzentwicklung vom Beginn der 7. Jahrgangsstufe bis zum Ende der 10. Jahrgangsstufe in Gymnasien und Realschulen. Die ersten Erhebungen fanden direkt zum Zeitpunkt des Übergangs von der Grundschule in die Sekundarstufe I statt. Neben der sprachfreien Intelligenz in der 7. Jahrgangsstufe und der Schulform wurden auch Indikatoren des sozialen Hintergrundes verwendet, um Intelligenztestwerte am Ende der 10. Jahrgangsstufe vorherzusagen. Mehrebenenanalysen ergaben, dass bei Kontrolle der Ausgangsintelligenz und der familiären Herkunft die Intelligenzentwicklung am Gymnasium deutlich günstiger war, d.h. Gymnasiasten, die in der 7. Klasse die gleiche Ausgangsintelligenz und soziale Herkunft hatten wie ihre Kameraden von der Realschule, wiesen am Ende der 10. Jahrgangsstufe eine mittlere Intelligenz auf, die 11 IQ-Punkte höher war als auf der Realschule. Mit dem günstigeren Lernklima am Gymnasium gehen offenbar bessere Schulleistungsentwicklungen einher und eine besondere Ausschöpfung kognitiver Begabungsreserven.<sup>82</sup>

In vorliegenden Ergebnissen lässt sich ein derartiger Einfluss teilweise vermuten, wobei hier

---

<sup>82</sup> Oerter, Montada: „Entwicklungspsychologie“ Weinheim 2002, S. 778

eine weitere Schulform, die Hauptschule ebenfalls untersucht und verglichen wurde.

Patienten, die das Gymnasium oder auch die Realschule als Bildungsstätten höherer Bildung besuchten, zeigten zum einen mehr Interesse an der Erkrankung, zum anderen wurde die Problematik der Spätfolgen im Verlauf besser verinnerlicht. So machten sie sich vermehrt Sorgen um zu hohe Blutzuckerspiegel als Hauptschüler, die vermehrt Sorgen um zu niedrigen Blutzuckerspiegel äußerten.

Insgesamt zeigten sich die Gymnasiasten von allen am wenigsten verunsichert und forderten in der Therapie mehr Mitspracherecht als andere Schüler. Diese Sicherheit in der Erkrankung und hinsichtlich seiner Folgen könnte Ausdruck dafür sein, dass sie die Erkrankung insgesamt besser kontrollieren und komplexere Zusammenhänge leichter begreifen.

Zu den *individuellen Einflüssen* zählen *intellektuelle Fähigkeiten* und *Persönlichkeitsvariablen* wie z.B. Hobbies.

Insgesamt konnte die Untersuchung hierzu wenig zeigen. Eine Mehrheit derjenigen Patienten, die Lesen als ihr Hobby angegeben hatten, informierte sich z.B. eigenständig über die eigene Erkrankung. Genauere Schlüsse ließen sich jedoch hieraus nicht ziehen.

Die Erkrankungsdauer zeigte in vorliegender Untersuchung einen verschwindend kleinen Einfluss auf die untersuchten Items und es ist wohl von einer untergeordneten Rolle in der Diabetes Erkrankung von Kindern und Jugendlichen auszugehen.

Eine Diabetes Erkrankung in der Familie als sogenanntes Lernfeld ist als wichtiger Faktor auf die unmittelbar in der Familie lebenden Personen (Eltern/Geschwister) zu beschränken. Dies hatte in vorliegender Untersuchung nicht stattgefunden. Zum anderen zeigte sich, dass Diabetes im Freundeskreis einen größeren Einfluss auf Sicherheit und verantwortungsvolles Handeln zu haben scheint als die eigene Familie. Es ist somit als stabilisierender Faktor zu sehen.

Insgesamt ist zu vermerken, dass sich die befragten Patienten weitgehend selten krank fühlten und dass wenn ein solches Krankheitsgefühl bestand, wenig Einfluss auf die untersuchten Items sichtbar wurde. Neben dem Alter sind in diesem Zusammenhang die bereits erwähnten Hypothesen zur Auswirkung von kurzfristigen und längerfristigen Krankheitserfahrungen auf die Bildung von Krankheitskonzepten zu nennen. Man geht davon aus, dass eine chronische Erkrankung (z.B. Asthma bronchiale, Diabetes mellitus) mit einer besseren Konzeptualisierung über *diese eigene Erkrankung* einhergeht.<sup>83</sup> Auf der anderen Seite zeigten wohl viele Studien,

---

<sup>83</sup> Eiser et al., 1984; Paterson et al., 1999 aus Ball, J (2004) "Untersuchung und Erfassung von kindlichen Krankheitskonzepten im Grundschulalter"; Universität Marburg; S. 46

dass die Konzeptentwicklung über die eigene Erkrankung sehr stark von determinierenden Variablen wie Bekanntheit, Sichtbarkeit und Dauer der Erkrankung abhingen, so dass eine weitere Erklärung für den hohen Anteil von Patienten, die sich zum einen nicht krank fühlten und zum anderen die eigene Erkrankung nicht erklären konnten, die nicht sichtbaren Komponenten der Erkrankung sein könnte.<sup>84</sup> Die Konzeptentwicklung soll hier allgemein als Beispiel herangezogen werden und soll insgesamt die Ergebnisse der Auswirkung von kurzen und langfristigen Krankheitserfahrungen beschreiben.

Angst wurde im Bezug zu dieser Erkrankung insgesamt wenig geäußert, dies bestätigte auch die Befragung der Eltern. Die Äußerungen, die zu den Ängsten gemacht wurden beziehen sich häufig auf den Unterzucker, der als Folge körperlich zu spüren ist und die Spätfolgen.

Eine große Bedeutung wird der Selbständigkeit in der Therapie des Diabetes mellitus bereits in den Leitlinien beigemessen. Hier zeigen Studien, dass die Anleitung zum Selbstmanagement als am effizientesten in der Therapie anzusehen sei und die Patientenschulung einen integralen Bestandteil der Therapie darstellen sollte.<sup>85</sup> So ist anzunehmen, dass die Patienten mit Manifestation der Erkrankung in dieser Hinsicht geschult werden und hier auch geschult worden sind. Dies entspricht den Ergebnissen, die sich mit einer Teilnahme an einer Diabetes Schulung und deren Auswirkungen beschäftigen.

Bezüglich eines Geschlechterunterschieds ergab sich ein geringer Einfluss auf die einzelnen Items. Allerdings deuten vorliegende Ergebnisse darauf hin, dass bei den weiblichen Patienten eher von einem Wunsch nach Verantwortung in der eigenen Therapie mit Mitspracherecht auszugehen ist als von den männlichen Patienten.

---

<sup>84</sup> Eiser et al. 1984; Paterson et al. 1999; Steward 1987 aus Ball, J (2004) "Untersuchung und Erfassung von kindlichen Krankheitskonzepten im Grundschulalter"; Universität Marburg; S. 47

<sup>85</sup> W.A. Scherbaum, W. Kies (Hrsg.) "Diagnostik, Therapie und Verlaufskontrolle des Diabetes mellitus im Kinder- u. Jugendalter" 2004, S. 15

### **5 Zusammenfassung**

Anhand dieser beiden exemplarisch betrachteten Erkrankungsfelder wird deutlich wie unterschiedlich die Herausforderungen sind, die die einzelnen Erkrankungen an die Kinder und Jugendlichen stellen und wie unterschiedlich demnach auch die Ergebnisse ausfallen.

Die altersabhängige Variable ist bei beiden deutlich zu erkennen und entspricht auch der Erkenntnis, dass jedem Alter bestimmte Entwicklungsaufgaben zugeschrieben werden können, die die Umwelt an die Kinder und Jugendlichen stellt. Im Sonderfall der chronischen und potentiell tödlichen chronischen Erkrankungen erscheinen die Entwicklungsaufgaben allerdings zeitlich versetzt und die Kinder und Jugendlichen sehen sich Anforderungen gegenüber, die ihrer Altersstufe nicht unbedingt entsprechen. Gerade dies macht ihre Situation so besonders, da sie dennoch fähig sind sich bezüglich dieser speziellen Situation kognitiv anzupassen und dazu lernen können. So kristallisieren sich in der Befragung der Kinderonkologie bereits im Alter zwischen 9-12 Jahren Fähigkeiten für eine Einwilligungsfähigkeit mit Zugeständnis einer Autonomie von den Eltern heraus, die in der Befragung der pädiatrischen Diabetes-Ambulanz erst ab 16 Jahren klar sichtbar werden.

So sind Jugendliche mit einer onkologischen Erkrankung fähig ein Für und ein Wider abzuwägen und Behandlungsalternativen durchzudenken, während Jugendliche mit Diabetes in der Pubertät Schwierigkeiten haben, auch wenn sie dazu fähig wären.

In der Untersuchung wird deutlich, dass Selbstverantwortung in der Kinderonkologie nicht gewünscht und in der pädiatrischen Diabetes Ambulanz wenig erwünscht wird. Ein Wunsch nach Mitspracherecht wird jedoch bei beiden klar ersichtlich, vor allem im jugendlichen Alter.

So kann postuliert werden, dass dieser Wunsch nach Mitspracherecht im Notfall ohne die Unterstützung der Eltern auch in eine autonome Entscheidungsfähigkeit eingeordnet werden könnte.

Betrachtet man die Erkrankung als Lernfeld, so ist durchaus denkbar, dass das Selbstbestimmungsrecht sich nur auf diesen Bereich beziehen und man die Patienten als sogenannte Experten für ihre eigene Erkrankung ansehen könnte. So wäre ein sinnvoller Gedanke in diesem bestehenden Dilemma einen partiellen Selbstbestimmungsanspruch diesen Bereich betreffend in Betracht zu ziehen, statt von einer pauschalen Lösung mit Altersregelung

## ZUSAMMENFASSUNG

---

auszugehen, in der man den Großteil der Kinder und Jugendlichen sicher überfordern würde und ihnen nicht gerecht werden könnte. Innerhalb dieses Bereiches könnte eine Überprüfung der Fähigkeiten diesbezüglich mit einem angemessenen Instrumentarium stattfinden.

Da in dieser Untersuchung insgesamt von einer geringen Fallzahl auszugehen ist und somit kein signifikantes Ergebnis zu verzeichnen ist, sollten die Daten in einer größeren Studienpopulation verifiziert werden und mit einer gesunden Patienten-Kohorte verglichen werden, um genaue Aussagen treffen zu können. Aufgrund der prekären rechtlichen Situation, in der sich Ärzte immer noch bezüglich der Behandlung vor allem jugendlichen Patienten befinden, wäre eine weiterführende Untersuchung wünschenswert und eine gleichzeitige Evaluation und Weiterentwicklung des Fragenkatalogs sinnvoll und dringend notwendig, um der Forderung nach einem geeignetem Instrumentarium unter Berücksichtigung der vielfältigen Einflußfaktoren gerecht zu werden.

Des Weiteren erscheint auch die Evaluation der geeigneten Untersuchungsmethode (Interview versus Fragebogen) von Bedeutung mit Abwägung der einzelnen Vor- und Nachteile.

## 6 LITERATURVERZEICHNIS

B. Bartus et al *Erfassung der Lebensqualität von Jugendlichen mit Typ-1-Diabetes mellitus*; Kinder- und Jugendmedizin 2001 S. 72 – 81

Ball, J. (2004) „*Untersuchung und Erfassung von kindlichen Krankheitskonzepten im Grundschulalter*“ Universität Marburg

Anderson B., Ho J., Brackett J., Finkelstein D., & Laffel L.(1997). Parental involvement in diabetes management tasks: Relationships to blood glucose monitoring adherence and metabolic control in young adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus. *Journal of Pediatrics*, 130, 257–265.

Cameron F. (2006), „Teenagers with diabetes-management challenges“, Department of Endocrinology and Diabetes, Royal Children's Hospital, University of Melbourne, Victoria; *Aust Fam Physician* 35(6): 386-90

Cameron, L. D., Young, M. J. & Wiebe, D. J. (2007) maternal trait anxiety and diabetes control in adolescents with Type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, **32**, 733–744

Dahl, M. (2002) „*Impfungen in der Pädiatrie und der „informed consent“-Balanceakt zwischen Sozialpaternalismus und Autonomie*“; *Ethik Med* 14: 201 - 214

Dashiff, C., Hardemant, T. &McLain R. (08), Parent-adolescent communication and diabetes: an integrative review. *Journal of Advanced Nursing* 62(2) 140-162

Delius, A.; Kieninger, D.M. (2004) „*Bericht über das Projekt :Entwicklung von Leitlinien für Patienteninformationen und Einwilligungserklärungen im Rahmen klinischer Studien mit Kindern und Jugendlichen*“; Universitätskinderklinik Mainz

Dettmeyer, Reinhard (2001). „*Recht und Medizin für Ärzte*“, Springer Verlag



## LITERATURVERZEICHNIS

---

DISCERN „*Strukturiertes Interview zur Beurteilung von Patienteninformation*“; ©the British Library and the University of Oxford

Diederichsen, U. (1995) „*Zustimmungsersetzungen bei der Behandlung bösartiger Erkrankungen von Kindern und Jugendlichen*“ In: Dierks Ch, Graf-Baumann T, Lenard H.-G. (Hrsg.): *Therapieverweigerung bei Kindern und Jugendlichen*. Medizinrechtliche Aspekte. 6. Einbecker Workshop, Berlin

FLZ (1990) „*Fragen zur Lebenszufriedenheit* „ Elternfragebogen ©HeHe München

Heuvel, van der Brigitte u.a. „Radio-Robby“, Dachverband DLHF (Hrsg.)

Kinderklinik St. Hedwig: <http://www.barmherzige-regensburg.de/1246.html>

LaGreca A. M., Follansbee D., & Skyler J. S. (1990). Developmental and behavioral aspects of diabetes management in youngsters. *Children's Health Care*, 19, 132–139.

Margraf et al „*Diagnostisches Interview bei psychischen Störungen-Forschungsversion für DMS IV*“

Meeske k., Katz ER, Palmer SN, Burwinkle T., Varni JW: Parent proxy-reported health-related quality of life and fatigue in pediatric patients diagnosed with brain tumors and acute lymphoblastic leukemia. *Cancer* 2004, 101: 16-25

Motzfeld, Helle „Der Chemo-Kasper“ Dachverband DLFH (Hrsg.)

Oerter, Montada: „Entwicklungspsychologie“ Weinheim 2002

Piaget, J. (1929). „*Das Weltbild des Kindes*“ dtv, 8.Auflage (2005)

Ravens-Sieberer (1999) & Bullinger ©*Kid-KINDL®*, / *Kinderversion*

## LITERATURVERZEICHNIS

---

---

Ravens-Sieberer (2000) & Bullinger ©Kiddo-KINDL® / Jugendversion

W. A. Scherbaum, W. Kiess (Hrsg.) (2004) “*Diagnostik, Therapie und Verlaufskontrolle des Diabetes mellitus im Kindes- und Jugendalters*”; Diabetes-Leitlinie DDG Pädiatrie Version 13.03.04

Schlichting, Gabriele & Schmitz, Dieter „Prinzessin Luzie und die Chemo-Ritter“, Deutsche Kinderkrebsstiftung (Hrsg.) 1998

Ude-Koeller, S., Wiesemann, C (2005) „*Ethik und informed consent: Empfehlung für die Behandlung intersexueller Kinder und Jugendlicher*“ kinderärztliche Praxis, 76 : 305 – 310

Schmidt, A. & Lehmkuhl, G. (1994). Krankheitskonzepte bei Kindern – Literaturübersicht. *Fortschritte in Neurologie und Psychiatrie*, 62, 50-65.

Volz-Fleckenstein, M. (2006) „*Pädiatrische Palliativmedizin*“,

## 7 Tabellen- und Abbildungsverzeichnis

Tab. 1 Verteilung der Patienten nach Diagnosegruppen	55
Abb. 1 Altersverteilung in der Kinderonkologie	56
Abb. 2 Erkrankungsdauer zum Zeitpunkt der Befragung	57
Abb. 3 Beteiligung an der Befragung	57
Abb. 4 Beeinflussende Aspekte im Zusammenhang mit einer Vorstellung von der Erkrankung	61
Abb. 5 Beeinflussende Aspekte im Zusammenhang mit einem Interesse für die Vorgänge im Körper	64
Abb. 6 Beeinflussende Aspekte im Zusammenhang einer eigenständigen Informationssuche	66
Abb. 7 Frageverhalten der Patienten	68
Abb. 8 Auseinandersetzung mit dem Frageverhalten der Kinder anhand der elterlichen Angaben	71
Abb. 9 Eigenständigkeit im Frageverhalten gegenüber der Ärzteschaft	72
Abb. 10 Beeinflussende Aspekte im Zusammenhang mit dem Verständnis für Therapiemaßnahmen	74
Abb. 11 Das Verständnis für Nebenwirkungen	75
Abb. 12 Aufklärung über die Diagnose	81
Abb. 13 Aktive Erklärungsversuche von Seiten des Kindes	84
Abb. 14 Vertrauen gegenüber der Ärzteschaft und den Eltern	84
Abb. 15 Auseinandersetzung mit dem Wunsch nach Mitspracherecht	87
Abb. 16 Akzeptanz einer gegenteiligen Entscheidung des Kindes	89
Abb. 17 Umgang mit dem kranken Kind	89
Abb. 18 Altersverteilung in der pädiatrischen Diabetesambulanz	91
Abb. 19 Übersicht der besuchten Schul-Bildungseinrichtungen	92
Abb. 20 Zeiträume seit Erstmanifestation der Erkrankung	95
Abb. 21 Beeinflussende Aspekte im Zusammenhang mit einer eigenständigen Informationssuche	98
Abb. 22 Übersicht der Therapieformen der behandelten Patienten	100
Abb. 23 Einschätzung guter Nüchternblutzuckerwerte und deren Einflussfaktoren	101
Abb. 24 Einschätzung postprandialer guter Blutzuckerwerte und deren Einflussfaktoren	104
Abb. 25 Bedeutung der Blutzuckerwerte für die Eltern	105
Abb. 26 Symptome des Unterzuckers	107
Abb. 27 Beeinflussende Aspekte im Zusammenhang mit Ablehnung von Süßigkeiten im Sinne von Verantwortungsbewußtsein	109
Abb. 28 Schwierigkeiten bei Essensregeln und beeinflussende Faktoren	112
Abb. 29 Verbote aufgrund der Erkrankung	114
Abb. 30 Einsicht in die Notwendigkeit mancher Verbote	115

## TABELLEN- UND ABBILDUNGSVERZEICHNIS

<i>Abb. 31 bestehendes Krankheitsgefühl und dessen Beeinflussung auf verschiedene Items</i>	116
<i>Abb. 32 Sorgen um zu hohe Blutzuckerwerte und deren Einflussfaktoren</i>	121
<i>Abb. 33 Sorgen um zu tiefe Blutzuckerwerte und dessen Einflussfaktoren</i>	123
<i>Abb. 34 Auseinandersetzung mit den Spätfolgen und mögliche Einflussfaktoren</i>	125
<i>Abb. 35 Auseinandersetzung mit dem Thema Angst und mögliche Einflussfaktoren</i>	127
<i>Abb. 36 Verhalten bei Unterzucker</i>	132
<i>Abb. 37 Reaktionsschemata der Eltern auf Unterzucker aus Sicht der Kinder</i>	134
<i>Abb. 38 Reaktionsschemata auf Unterzucker aus Sicht der Eltern</i>	135
<i>Abb. 39 Erwünschtes Verhalten der Eltern bei Unterzucker von Seiten der Kinder</i>	137
<i>Abb. 40 Gefühlte Kontrolle durch die Eltern</i>	140
<i>Abb. 41 Zunahme der Ängste um die kranken Kinder</i>	141
<i>Abb. 42 Veränderung im Umgang mit dem kranken Kind</i>	142
<i>Abb. 43 Wunsch nach Selbständigkeit in der Therapie</i>	143
<i>Abb. 44 Wunsch nach Selbständigkeit aus der Sicht der Eltern</i>	145
<i>Abb. 45 Bewertung der Wichtigkeit der Mitarbeit und Selbständigkeit</i>	146
<i>Abb. 46 Überforderung durch die Therapie</i>	147
<i>Abb. 47 Überforderung der Eltern</i>	148

---

---

## 8 ANHANG

### 8.1 Themenbereich Kinderonkologie

#### 8.1.1 Fragebogen für Kinder von 4- 7 Jahren

*Projekt Patientenautonomie im Kindes- und Jugendalter*

#### Fragebogen für Kinder von 4 – 7 Jahren

Datum der Befragung: \_\_\_\_\_

Erkrankung des Kindes \_\_\_\_\_

<b>1. Als erstes möchten wir ein bisschen etwas über Dich erfahren:</b>
---

Ich bin ein ☐ Mädchen ☐ Junge

Ich bin \_\_\_\_\_ Jahre alt

Wieviele Geschwister hast Du? ☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ über 5

Wie alt sind Deine Geschwister? ☐ jünger ☐ älter als ich

---

---

Welche Schule besuchst Du?

- ☐ Bin noch im Kindergarten
- ☐ Grundschule
- ☐ Sonderschule
- ☐ Gesamtschule
- ☐ privater Unterricht

In welcher Klasse bist Du? \_\_\_\_\_ Klasse

Kannst Du schon lesen und schreiben?

- ☐ Ja
- ☐ Nein

Wenn ja, hast Du ein Lieblingsbuch? \_\_\_\_\_

Warst Du davor schon einmal im Krankenhaus?

- ☐ Ja
- ☐ Nein

Wenn ja, wie lange?

- ☐ kurz
- ☐ Tage
- ☐ Wochen

Seit wann bist Du krank? Seit \_\_\_\_\_

<p><b>2. Und jetzt möchten wir etwas über Deine Krankheit wissen:</b></p>
---

**1. Weißt du, warum Du hier bist?**

- ☐ Ja
- ☐ Nein, weiß ich nicht
- ☐ möchte ich nicht sagen

**Warum bist Du hier?** \_\_\_\_\_

**2. Hast Du dir einmal überlegt, wie Deine Krankheit aussieht?**

- ☐ Ja
- ☐ Nein
- ☐ weiß ich nicht

**Wenn ja, wie würdest Du Sie beschreiben?**

\_\_\_\_\_

**3. Fühlst Du Dich krank?**

- ☐ Ja
- ☐ Nein

**4. Hast Du Angst?**

- ☐ Ja
- ☐ Nein

**Wenn ja, wovor?** \_\_\_\_\_

- ☐ weiß ich nicht
- ☐ möchte ich nicht sagen

**5. Hier werden komische Dinge mit Dir gemacht, die neu für Dich sind und die Du nicht verstehst.**

**Ärgerst Du Dich darüber/Hast Du dich darüber geärgert?**

- ☐ Ja
- ☐ Nein

**Verstehst Du, dass Da dadurch gesund wirst?**

- ☐ Ja
- ☐ Nein
- ☐ ist mir egal



**6. Hast Du den „Chemo-Kasper“, „Radio-Robby“ oder „Prinzessin Luzie und die Chemo-Ritter“ angeschaut/gelesen?**

- ☐ Ja
- ☐ Nein

**7. Würdest Du hier bleiben, auch wenn Mama und Papa ganz weit weg wären und nicht jeden Tag kommen könnten, damit Du wieder gesund wirst?**

- ☐ Ja
- ☐ Nein
- ☐ weiß Ich nicht
- ☐ Ich verstehe die Frage nicht

**8. Hast Du Fragen über Deine Krankheit und über das, was hier mit Dir passiert?**

- ☐ Ja
- ☐ Nein
- ☐ weiß Ich nicht

**Wenn ja, fallen Dir jetzt welche ein?**

---

---

- ☐ Nein

☐ möchte Ich nicht sagen

*Ich habe nur* ☐ Mama und Papa ☐ auch den Doktor *gefragt*

**9. Meinst Du, dass Mama und Papa oder die Ärzte Dir manchmal etwas nicht sagen?**

☐ Ja

☐ Nein

☐ weiß ich nicht

***Wenn ja, stört Dich das?***

☐ Ja

☐ Nein

☐ weiß ich nicht

---

---

## 8.1.2 Fragebogen für Kinder- und Jugendliche von 8 – 18 Jahren

### *Projekt Patientenautonomie im Kindes – und Jugendalter*

#### Fragebogen für Kinder und Jugendliche von 8 – 18 Jahren

Datum der Befragung: \_\_\_\_\_

Erkrankung des Kindes \_\_\_\_\_

<b>1. Als erstes möchten wir etwas über Dich erfahren</b>
---

Ich bin ein ☐ Mädchen ☐ Junge

Ich bin \_\_\_\_\_ Jahre alt

Wieviele Geschwister hast Du? ☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ über 5

Wie alt sind Deine Geschwister? ☐ jünger ☐ älter als ich

Welche Schule besuchst Du?

☐ Grundschule

☐ Hauptschule

☐ Gesamtschule

☐ Gymnasium

☐ Realschule

☐ privater Unterricht

☐ Sonderschule

☐ Lehre, Beruf als \_\_\_\_\_

## ANHANG

In welcher Klasse bist Du? \_\_\_\_\_ Klasse

Welche Hobbies hast Du/Was machst Du in Deiner Freizeit?

\_\_\_\_\_

Warst Du davor schon einmal im Krankenhaus?

- ☐ Ja
- ☐ Nein

Wenn ja, wie lange?

- ☐ kurz
- ☐ Tage
- ☐ Wochen

Seit wann bist Du krank? seit \_\_\_\_\_

**2.Und jetzt möchten wir etwas über Deine Krankheit wissen:**

**1. Weißt du, warum Du hier bist?**

- ☐ Ja
- ☐ Nein, weiß Ich nicht
- ☐ möchte Ich nicht sagen

**Warum bist Du hier?** \_\_\_\_\_

**2. Hast Du eine Vorstellung von Deiner Krankheit?**

- ☐ Ja
- ☐ Nein
- ☐ weiß ich nicht

***Wenn ja, welche/wie sieht sie für dich aus?***

---

**3. Fühlst Du dich krank?**

- ☐ Ja
- ☐ Nein

**4. Möchtest Du genau wissen, was Sie in Deinem Körper macht?**

- ☐ Ja
- ☐ Nein, ist mir egal
- ☐ weiß ich nicht

**5. Hast Du verstanden, was alles hier mit Dir gemacht wird?**

- ☐ Ja
- ☐ das meiste
- ☐ Nein

**Hast Du auch verstanden welche Nebenwirkungen mit der Therapie auftreten können?**

- ☐ Ja
- ☐ das meiste
- ☐ Nein, interessiert mich nicht

**Wenn ja, Welche sind für dich am schlimmsten?** \_\_\_\_\_

- ☐ Weiß ich nicht
- ☐ möchte ich nicht sagen

**Verstehst Du, warum diese Nebenwirkungen in Kauf nehmen musst?**

- ☐ Ja
- ☐ Nein
- ☐ Weiß ich nicht

**Warum?** \_\_\_\_\_

**6. Möchtest Du, dass Deine Eltern die Entscheidungen bei der Therapie treffen?**

- ☐ Ja
- ☐ Nein

**Wenn ja, möchtest Du dann trotzdem miteinscheiden?**

- ☐ Ja
- ☐ Nein

**Hattest Du eigentlich das Gefühl, dass Dir überhaupt eine Entscheidung möglich war?**

- ☐ Ja
- ☐ Nein
- ☐ weiß Ich nicht

**7. Hast Du Angst?**

- ☐ Ja
- ☐ Nein

**Wenn ja, wovor?** \_\_\_\_\_

- ☐ weiß Ich nicht
- ☐ möchte Ich nicht sagen

**8. Hast Du schon einmal selbständig im Internet oder in Büchern über Deine Erkrankung nachgelesen?**

- ☐ Ja
- ☐ Nein

**9. Hast Du Fragen über Deine Krankheit und über das, was hier mit Dir passiert?**

- ☐ Ja
- ☐ Nein
- ☐ weiß ich nicht

**Wenn ja, fallen Dir jetzt welche ein?** \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

- ☐ Nein
- ☐ möchte ich nicht sagen

**Ich habe nur**

- ☐ meine Eltern
- ☐ auch die Ärzte **gefragt**



**10. Hast Du das Gefühl, dass Dir die Eltern oder die Ärzte etwas verschweigen?**

- ☐ Ja
- ☐ Nein
- ☐ weiß ich nicht

***Wenn ja, stört Dich das?***

- ☐ Ja
- ☐ Nein
- ☐ weiß ich nicht

---

---

### 8.1.3 Elternfragebogen

#### *Projekt Patientenautonomie im Kindes- und Jugendalter*

#### **Fragebogen für die Eltern der Kinder von 4-15 Jahren**

Datum der Befragung: \_\_\_\_\_

Erkrankung des Kindes \_\_\_\_\_

<b>Als erstes möchten wir Ihnen ein paar Fragen zu ihrem Kind stellen</b>
---

<p><b>1. Wer hat Ihrem Kind bei Diagnosestellung seine Erkrankung erklärt?</b></p>
--

- |   |
|---|
| <p><input type="checkbox"/> wir (Eltern)</p> <p><input type="checkbox"/> die Ärzte</p> <p><input type="checkbox"/> beide zusammen</p> |
|---|

<p><b>Wie hat Ihr Kind darauf reagiert?</b></p> <p>_____</p>
--

**2. Haben Sie mit Ihrem Kind offen über seine Erkrankung und die möglichen Folgen gesprochen?**

- ☐ Ja, soweit wie möglich
- ☐ Nein, ich wollte mein Kind nicht belasten

**3. Haben Sie jemals mit der Absicht Ihr Kind zu schützen, etwas bewusst anders dargestellt oder verschwiegen?**

- ☐ Ja
- ☐ Nein

**4. Hatten Sie das Gefühl, dass Ihr Kind den Sinn verstanden hat, warum es manchmal auch ohne seine Eltern im Krankenhaus bleiben muss?**

- ☐ Ja
- ☐ Nein, es ist noch zu jung
- ☐ weiß ich nicht

**5. Hat ihr Kind Ihnen Fragen in Bezug auf die Erkrankung oder die Therapie gestellt?** ☐

Ja

- ☐ Nein

**Wenn ja, welche?** \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**6. Hat ihr Kind einmal geäußert, dass es Angst hat?**

- ☐ Ja
- ☐ Nein

**Wenn ja, wovor?** \_\_\_\_\_

- ☐ möchte ich nicht sagen

**7. Wenn Sie zwischen den Therapieblöcken zu Hause waren, hat Ihr Kind dann auch einmal den Wunsch geäußert nicht mehr ins Krankenhaus gehen zu müssen?**

- ☐ Ja
- ☐ Nein

**8. Wie hat ihr Kind auf Fragen aus der Umgebung (Geschwister, Freunde, Bekannte) reagiert?**

- ☐ wütend
- ☐ traurig
- ☐ unsicher
- ☐ nicht anders als sonst
- ☐ es wurde kaum gefragt

---

(falls keine Kategorie zutreffen sollte, bitte vermerken, was passender wäre, ansonsten Frage auslassen)

**Hat es z.B. von sich aus auf Fragen der anderen erklärt, was für eine Krankheit es hat?**

- ☐ Ja
- ☐ Nein
- ☐ weiß ich nicht

**Nun möchten wir Ihnen noch ein paar Fragen zu Ihrer Person stellen**

***Schulabschluß der Mutter***

- ☐ keinen Schulabschluß
- ☐ Förderschulabschluß
- ☐ Hauptschulabschluß
- ☐ Realschulabschluß
- ☐ Abitur

***Schulabschluß des Vaters***

- ☐ keinen Schulabschluß
- ☐ Förderschulabschluß
- ☐ Hauptschulabschluß
- ☐ Realschulabschluß
- ☐ Abitur

***Berufsausbildung der Mutter***

- ☐ ohne Berufsausbildung

Ausbildung als \_\_\_\_\_

***Berufsausbildung des Vaters***

- ☐ ohne Berufsausbildung

Ausbildung als \_\_\_\_\_

***1. Haben Sie den Eindruck selbst alles verstanden zu haben?***

- ☐ Ja
- ☐ Nein
- ☐ Ich weiß nicht

***2. Waren Sie selbst auch mit der Therapie einverstanden?***

- ☐ Ja
- ☐ Nein

***3. Haben Sie Ihr Kind in die Entscheidung mit eingebunden?***

- ☐ Ja
- ☐ Nein, ist noch zu jung

***4. Würden Sie eine gegenteilige Entscheidung Ihres Kindes akzeptieren?***

- ☐ Ja
- ☐ Nein
- ☐ Nein, ist noch zu jung

***5. Behandeln Sie Ihr Kind jetzt anders als früher?***

- ☐ eher, als wäre es jünger

- ☐ eher, als wäre es älter
- ☐ unverändert

**6. *Empfinden Sie diese besondere Verantwortung für Ihr Kind als Belastung?***

- ☐ Ja
- ☐ Nein

---

---

## 8.1.4 Informationsblatt

### Informationsblatt für die Eltern

#### *Projekt Patientenautonomie im Kindes – und Jugendalter*

#### Informationsblatt für die Eltern

Liebe Eltern der Kinder-Onko-Station,

**Patientenautonomie**, ein schwieriger Begriff für etwas, was Sie und Ihre Kinder tagtäglich hier auf der Station ausüben. Er bedeutet soviel wie Selbstbestimmungsrecht des Kranken, das Recht selbst zu entscheiden, was mit meinem Körper getan werden darf

oder auch einfach das Recht, Nein zu sagen, z.B. zu der Durchführung einer Therapie.

Für uns Erwachsene ist das selbstverständlich, wenn wir zum Arzt gehen, möchten wir aufgeklärt werden über das, was die Medizin mit uns vorhat und wir möchten auch das Recht haben, darüber zu bestimmen.

Aber wie sieht das bei Ihren Kindern aus?

Die wirkliche Entscheidung treffen Sie als Eltern und das ist auch richtig so und so ist es auch im Gesetz festgelegt.

Aber uns interessiert:

*Was haben ihre Kinder für eine Vorstellung von ihrer Krankheit?*

*Ab welchem Alter möchten sie bei einem Therapieaufklärungsgespräch teilnehmen und sogar selbst mitentscheiden?*

*Ab welchem Alter sind sie fähig, das zu tun?*

*Was hat Ihr Kind alles verstanden von den Dingen, die hier auf einen zukommen?*

*Welche Gedanken macht es sich über seine Krankheit und die Therapie? etc*

Die Untersuchung soll anhand eines Interviews durchgeführt werden (unterschiedliche Fragebögen für das Alter von 4-7 Jahren und das Alter von 8-18 Jahren). Bei den Kindern von 4-15 Jahren möchten wir noch gerne eines der beiden Elternteile mit einem gesonderten Fragebogen mitbefragen. Kinder sind in diesem Alter noch sehr von den Werten und Vorstellungen ihrer



## ANHANG

---

Familie geprägt und manchmal erfinden sie lustiger Weise einfach Antworten. Der Elternfragebogen soll es uns erleichtern die Antworten ihres Kindes richtig auswerten zu können. Die Auswertung erfolgt anonym, ebenso unterliege ich als Medizinstudentin und Durchführerin dieses Interviews ebenfalls der ärztlichen Schweigepflicht.

Gerade ihre Kinder sind ganz besondere Kinder und mir ist es wichtig, dass sie als Eltern wissen, dass ich nach der Beendigung und Auswertung meiner Untersuchung nicht nur einen Dokortitel mitnehmen werde, sondern dass diese Untersuchung und der Kontakt mit Ihnen und Ihren Kindern auch für mich eine besondere Erfahrung ist.

Ich würde mich sehr freuen, wenn Sie und Ihre Kinder sich die Zeit nehmen mit mir dieses Interview zu machen.

Ihre Carolin Heigl

(Medizinstudentin in Regensburg, 10. Semester)

## **8.2 Themenbereich pädiatrische Diabetes-Ambulanz**

### **8.2.1 Fragebogen für Kinder von 8-12 Jahren**

*Projekt Patientenautonomie im Kindes- und Jugendalter*

#### **Fragebogen für Kinder von 8 –12 Jahren Diabetes-Befragung**

Hallo,

Wir möchten gerne wissen wie es dir mit deinem Diabetes geht und wie du mit der Therapie zurecht kommst.

☞ Bitte lies jede Frage durch

☞ Überlege und kreuze die Antwort an, die am besten zu dir passt

Es gibt keine richtige oder falsche Antwort

Es wird auch nicht wie in der Schule eine Antwort erwartet

Deine Antwort ist uns wichtig

Auf Seite 4 geht's für dich los.

---

Klinik für Innere Medizin I  
der Universität Regensburg  
Direktor: Prof. Dr. med. J. Schölmerich  
Tel. 0941/944-7180  
93042 Regensburg

**Patienteninformation**  
Universität Regensburg

**Patientenautonomie in der Kinderheilkunde**

**Fragebogen-Untersuchung: Patientenautonomie in der Kinderheilkunde**

Sehr geehrte(r) Patient(in), sehr geehrte Eltern

aus einem Kurs für Medizinstudenten an der Universitätsklinik Regensburg ist das „Projekt Patientenautonomie“ entstanden. Dabei geht es um das Verhältnis zwischen der Verantwortung des Arztes und der Autonomie des Patienten. Patientenautonomie könnte man auch beschreiben als die Freiheit, Fähigkeit oder Möglichkeit eines Patienten, eigenständig zu entscheiden.

Ein Teil des Projekts beschäftigt sich mit Patienten, denen man noch keine oder nur teilweise Autonomie gewährt, die also nur teilweise oder gar nicht für sich selbst entscheiden dürfen, mit Kindern also.

Da Du/Ihr Kind an einem Diabetes leide(s)t, wollten wir um die Teilnahme an einer Fragebogen-Umfrage bitten. Dieser Fragebogen umfasst mehrere Teile. Einen Teil mit allgemeinen Fragen wie Alter, Geschlecht, Schulabschluss usw. und weitere Teile mit Fragen zur Lebenssituation und der Eingeständigkeit von Entscheidungen.

Dieser Fragebogen wird in einem neutralen Umschlag eingesammelt. So können

nach der Abgabe die Fragebögen keiner Person mehr zugeordnet werden. Die Daten werden von Frau cand. med. C. Heigl statistisch ausgewertet und bilden zusammen mit einer weiteren Fragebogen-Untersuchung die Grundlage für eine Promotionsarbeit.

Kontakt:

Frau cand. med. C. Heigl  
telefonisch über das Stationszimmer

Prof. Dr. Dr. Gerhard Rogler  
Universitätsklinikum Regensburg

Die Teilnahme an dem Projekt ist freiwillig, Deine/ihre Einwilligung kannst Du/können Sie zu jedem Zeitpunkt vor der Abgabe widerrufen, ohne dass sich für Dich/Sie daraus Nachteile ergeben. Die Abgabe des Fragebogens gilt als Einverständnis. Es müssen nicht immer alle Frage beantwortet werden.

Die durch Sie angegebenen Informationen werden in jedem Fall streng vertraulich behandelt, die Daten können Deiner/Ihrer Person auf keinen Fall zugeordnet werden, die gesetzlichen Datenschutzbestimmungen werden eingehalten. Die abgegebenen Fragebogen sind nur den Untersuchern zugänglich.

Für Fragen steht Dir/Ihnen als beteiligter Prüfarzt jederzeit Herr Prof. Dr. Dr. G. Rogler, bzw. als Doktorandin Frau cand. med. C. Heigl zur Verfügung. Bitte mach/machen Sie von dieser Möglichkeit Gebrauch, sofern Dir/Ihnen vor der Befragung oder im Verlauf etwas unklar sein sollte.

---

---

*Projekt Patientenautonomie bei Kindern*

**Fragebogen für Kinder von 8 – 12 Jahren  
Diabetes-Befragung**

Datum der Befragung: \_\_\_\_\_

Tag/Monat/Jahr

1. Als erstes möchten wir etwas über dich erfahren:

**Bitte trage ein oder kreuze an:**

Ich bin ein ☐ Mädchen ☐ Junge

Ich bin \_\_\_\_\_ Jahre alt

Wie viele Geschwister hast du? ☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ über 5

Wie alt sind Deine Geschwister? ☐ jünger ☐ älter als ich

Welche Schule besuchst du?

☐ Grundschule

☐ Hauptschule

☐ Gesamtschule

☐ Gymnasium

☐ privater Unterricht

☐ Sonderschule

## ANHANG

---

---

In welcher Klasse bist du? \_\_\_\_\_ Klasse

Welche Hobbies hast Du/Was machst du in Deiner Freizeit?

---

Ich habe Diabetes Typ

- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ weiß ich nicht

Hat in eurer Familie schon jemand Diabetes?

- ☐ Mama
- ☐ Papa
- ☐ Oma
- ☐ Opa
- ☐ Bruder   ☐ Schwester
- ☐ keiner

Hast du Kontakt mit anderen Kindern/Jugendlichen, die auch Diabetes haben?

- ☐ Ja
- ☐ Nein

2. Jetzt haben wir ein paar Fragen zu deinen Erfahrungen mit dem Diabetes:

**1. Seit wann hast du Diabetes?**

- ☐ erst seit kurzer Zeit ( 1-3 Wochen)
- ☐ Seit Monaten                      wie viele? \_\_\_\_\_
- ☐ Seit Jahren                        wie viele? \_\_\_\_\_

**2. Hast du schon bei einer Diabetes-Schulung mitgemacht?**

- ☐ Ja
- ☐ Nein

**3. Welche Therapieform hast du?**

- ☐ Ich spritze immer zu bestimmten Zeiten
- ☐ ich spritze zu festen Zeiten und je nach dem wie viel und wann ich esse
- ☐ ich habe eine Pumpe am Bauch
- ☐ anderes \_\_\_\_\_
- ☐ weiß ich nicht

**4. Fühlst du dich jetzt manchmal krank?**

☐      ☐      ☐      ☐      ☐  
nie      selten      manchmal      oft      immer

**5. Wie würdest du anderen Kindern den Diabetes kurz mit eigenen Worten erklären?**

---

---

---

kann ich nicht

☐

**6. Hast du dich schon selbständig im Internet oder in Büchern über Diabetes erkundigt?**

- ☐ Ja
- ☐ Nein
- ☐ Nein, ich kann noch nicht so gut lesen



**7. Der Blutzuckerwert ist jetzt etwas ganz Wichtiges in deinem Leben geworden. Was ist für dich ein guter Blutzuckerwert?**

a) Wenn ich nichts gegessen habe (nüchtern):

- ☐ 80 - 110
- ☐ 111 - 140
- ☐ über 140
- ☐ weiß ich nicht

b) 2 Stunden nach dem Essen:

- ☐ 100 - 145
- ☐ 146 - 180
- ☐ über 180
- ☐ weiß ich nicht

**8. Machst du dir Sorgen um zu hohen Blutzucker?**

- |                          |                          |                          |                          |                          |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| nie                      | selten                   | manchmal                 | oft                      | immer                    |

**9. Wie merkst du, dass du im Unterzucker bist?**

Ich bin dann

- ☐ abwesend
- ☐ aggressiv
- ☐ unkonzentriert

ich habe dann

- ☐ Bauchschmerzen
- ☐ schwitze stark
- ☐ ich weiß es nicht
- ☐ anderes \_\_\_\_\_

**10. Machst du dir Sorgen um zu tiefen Blutzucker?**

- |                          |                          |                          |                          |                          |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| nie                      | selten                   | manchmal                 | oft                      | immer                    |

**11. Was machst du dann?**

- ☐ ich esse und trinke etwas
- ☐ ich sage sofort meinen Eltern bescheid
- ☐ ich habe Angst und weiß nicht, was ich machen soll
- ☐ anderes \_\_\_\_\_

**12. Wie reagieren deine Eltern auf Unterzucker?**

Sagen sie

- ☐ „Hier trink einen Apfelsaft“ oder „iss ein Gummibärchen!“
- ☐ „Möchtest du einen Apfelsaft oder ein Gummibärchen?“
- ☐ Sie sagen: \_\_\_\_\_
- ☐ weiß ich nicht

**13. Wie wünschst du dir, dass deine Eltern auf Unterzucker reagieren?**

- ☐ „Hier trink einen Apfelsaft!“ oder „iss ein Gummibärchen!“
- oder
- ☐ „Möchtest du einen Apfelsaft oder ein Gummibärchen?“
  - ☐ Sie sollen sagen: \_\_\_\_\_
  - ☐ weiß ich nicht

**14. Sgst du nein, wenn dir ein Freund oder eine Freundin Süßigkeiten anbietet?**

- |                          |                          |                          |                          |                          |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| nie                      | selten                   | manchmal                 | oft                      | immer                    |

**15. Hast du das Gefühl, dass dich deine Eltern zu sehr kontrollieren?**

☐      ☐      ☐      ☐      ☐  
 nie      selten      manchmal      oft      immer

**16. Willst du bei der Therapie deines Diabetes gerne alles selbst machen ohne die Hilfe deiner Eltern?**

☐      ☐      ☐      ☐      ☐  
 nie      selten      manchmal      oft      immer

**17. Fühlst du dich von der Therapie überfordert?**

☐      ☐      ☐      ☐      ☐  
 nie      selten      manchmal      oft      immer

**18. Machst du dir Sorgen, wie es später mit deiner Erkrankung weitergehen wird, wenn du zu oft hohen Blutzucker hast?**

☐      ☐      ☐      ☐      ☐  
 nie      selten      manchmal      oft      immer

**19. Hast du wegen dem Diabetes vor etwas Angst?**

- ☐ Ja                      wenn ja, wovor? \_\_\_\_\_
- ☐ Nein

**So, das war es auch schon! Vielen Dank fürs Mitmachen!**

## 8.2.2 Fragebogen für Kinder- und Jugendliche von 13 -18 Jahren

### *Projekt Patientenautonomie im Kindes- und Jugendalter*

#### Fragebogen für Kinder und Jugendliche von 13 – 18 Jahren Diabetes-Befragung

Hallo,

Wir möchten gerne wissen wie es dir mit deinem Diabetes geht und wie du mit der Therapie zurecht kommst.

☞ Bitte lies jede Frage durch

☞ Überlege und kreuze die Antwort an, die am besten zu dir passt

Es gibt keine richtige oder falsche Antwort

Es wird auch nicht wie in der Schule eine Antwort erwartet

Deine Antwort ist uns wichtig

Auf Seite 4 geht's für dich los.

---

Klinik für Innere Medizin I  
der Universität Regensburg  
Direktor: Prof. Dr. med. J. Schölmerich  
Tel. 0941/944-7180  
93042 Regensburg

**Patienteninformation**  
Universität Regensburg

**Patientenautonomie in der Kinderheilkunde**

**Fragebogen-Untersuchung: Patientenautonomie in der Kinderheilkunde**

Sehr geehrte(r) Patient(in), sehr geehrte Eltern

aus einem Kurs für Medizinstudenten an der Universitätsklinik Regensburg ist das „Projekt Patientenautonomie“ entstanden. Dabei geht es um das Verhältnis zwischen der Verantwortung des Arztes und der Autonomie des Patienten. Patientenautonomie könnte man auch beschreiben als die Freiheit, Fähigkeit oder Möglichkeit eines Patienten, eigenständig zu entscheiden.

Ein Teil des Projekts beschäftigt sich mit Patienten, denen man noch keine oder nur teilweise Autonomie gewährt, die also nur teilweise oder gar nicht für sich selbst entscheiden dürfen, mit Kindern also.

Da Du/Ihr Kind an einem Diabetes leide(s)t, wollten wir um die Teilnahme an einer Fragebogen-Umfrage bitten. Dieser Fragebogen umfasst mehrere Teile. Einen Teil mit allgemeinen Fragen wie Alter, Geschlecht, Schulabschluss usw. und weitere Teile mit Fragen zur Lebenssituation und der Eingeständigkeit von Entscheidungen.

Dieser Fragebogen wird in einem neutralen Umschlag eingesammelt. So können

nach der Abgabe die Fragebögen keiner Person mehr zugeordnet werden. Die Daten werden von Frau cand. med. C. Heigl statistisch ausgewertet und bilden zusammen mit einer weiteren Fragebogen-Untersuchung die Grundlage für eine Promotionsarbeit.

Kontakt:

Frau cand. med. C. Heigl  
telefonisch über das Stationszimmer

Prof. Dr. Dr. Gerhard Rogler  
Universitätsklinikum Regensburg

Die Teilnahme an dem Projekt ist freiwillig, Deine/ihre Einwilligung kannst Du/können Sie zu jedem Zeitpunkt vor der Abgabe widerrufen, ohne dass sich für Dich/Sie daraus Nachteile ergeben. Die Abgabe des Fragebogens gilt als Einverständnis. Es müssen nicht immer alle Frage beantwortet werden.

Die durch Sie angegebenen Informationen werden in jedem Fall streng vertraulich behandelt, die Daten können Deiner/Ihrer Person auf keinen Fall zugeordnet werden, die gesetzlichen Datenschutzbestimmungen werden eingehalten. Die abgegebenen Fragebogen sind nur den Untersuchern zugänglich.

Für Fragen steht Dir/Ihnen als beteiligter Prüfarzt jederzeit Herr Prof. Dr. Dr. G. Rogler, bzw. als Doktorandin Frau cand. med. C. Heigl zur Verfügung. Bitte mach/machen Sie von dieser Möglichkeit Gebrauch, sofern Dir/Ihnen vor der Befragung oder im Verlauf etwas unklar sein sollte.



---

---

*Projekt Patientenautonomie bei Kindern*

**Fragebogen für Kinder und Jugendliche von 13 – 18 Jahren  
Diabetes-Befragung**

Datum der Befragung: \_\_\_\_\_

Tag/Monat/Jahr

<b>1. Als erstes möchten wir etwas über dich erfahren</b>
---

Bitte trage ein oder kreuze an:

Ich bin ein ☐ Mädchen ☐ Junge

Ich bin \_\_\_\_\_ Jahre alt

Wie viele Geschwister hast du? ☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ über 5

Wie alt sind Deine Geschwister? ☐ jünger ☐ älter als ich

Welche Schule besuchst du?

- ☐ Grundschule
- ☐ Hauptschule
- ☐ Gesamtschule
- ☐ Gymnasium
- ☐ privater Unterricht
- ☐ Realschule

## ANHANG

---

---

☐ Sonderschule

☐ Lehre, Beruf als \_\_\_\_\_

In welcher Klasse bist du? \_\_\_\_\_ Klasse

Welche Hobbies hast Du/Was machst du in Deiner Freizeit?

---

Ich habe Diabetes Typ

☐ 1

☐ 2

☐ weiß ich nicht

Hat in eurer Familie schon jemand Diabetes?

☐ Mama

☐ Papa

☐ Oma

☐ Opa

☐ Bruder

☐ Schwester

☐ keiner

Hast du Kontakt mit anderen Kindern/Jugendlichen, die auch Diabetes haben?

☐ Ja

☐ Nein

2. Jetzt haben wir ein paar Fragen zu deinen Erfahrungen mit dem Diabetes:

**1. Seit wann hast du Diabetes?**

- ☐ erst seit kurzer Zeit ( 1-3 Wochen)
- ☐ Seit Monaten                      wie viele? \_\_\_\_\_
- ☐ Seit Jahren                        wie viele? \_\_\_\_\_

**2. Hast du schon bei einer Diabetes-Schulung mitgemacht?**

- ☐ Ja
- ☐ Nein

**3. Welche Therapieform hast du?**

- ☐ Ess-Spritz-Schema (Spritzen zu bestimmten Zeiten)
- ☐ intensivierte Insulintherapie (ICT) (Spritzen zu bestimmten Zeiten und abhängig vom Essen)
- ☐ Insulinpumpe (CSII)
- ☐ anderes \_\_\_\_\_
- ☐ weiß ich nicht

**4. Fühlst du dich jetzt manchmal krank?**

☐

nie

☐

selten

☐

manchmal

☐

oft

☐

immer

**5. Wie würdest du anderen Kindern/Freunden den Diabetes kurz mit eigenen Worten erklären?**

---

---

---

☐ kann ich nicht

**6. Hast du dich schon selbständig im Internet oder in Büchern über Diabetes erkundigt?**

☐ Ja

☐ Nein

**7. Der Blutzuckerwert ist jetzt etwas ganz Wichtiges in deinem Leben geworden. Was ist für dich ein guter Blutzuckerwert?**

a) Wenn ich nichts gegessen habe (nüchtern):

- ☐ 80 - 110
- ☐ 111 - 140
- ☐ über 140
- ☐ weiß ich nicht

b) 2 Stunden nach dem Essen:

- ☐ 100 - 145
- ☐ 146 - 180
- ☐ über 180
- ☐ weiß ich nicht

**8. Machst du dir Sorgen um zu hohen Blutzucker?**

- |                          |                          |                          |                          |                          |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| nie                      | selten                   | manchmal                 | oft                      | immer                    |

**9. Wie merkst du, dass du im Unterzucker bist?**

Ich bin dann

- ☐ abwesend
- ☐ aggressiv
- ☐ unkonzentriert

ich habe dann

- ☐ Bauchschmerzen
- ☐ Schweißausbrüche
- ☐ ich weiß es nicht
- ☐ anderes \_\_\_\_\_

**10. Machst du dir Sorgen um zu tiefen Blutzucker?**

- |                          |                          |                          |                          |                          |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| nie                      | selten                   | manchmal                 | oft                      | immer                    |

**11. Was machst du dann?**

- ☐ ich esse und trinke etwas
- ☐ ich sage sofort meinem Lehrer/meiner Lehrerin, Nachbar/in oder meinen Eltern bescheid
- ☐ ich habe Angst und weiß nicht, was ich machen soll, ich brauche dann Hilfe von anderen
- ☐ anderes \_\_\_\_\_

**12. Wie reagieren deine Eltern auf Unterzucker?**

Sagen sie

☐ „Hier trink einen Apfelsaft oder iss ein Gummibärchen!“

oder

☐ „Möchtest du einen Apfelsaft oder ein Gummibärchen?“

☐ anders \_\_\_\_\_

**13. Wie wünschst du dir, dass deine Eltern auf Unterzucker reagieren?**

☐ „Hier trink einen Apfelsaft oder iss ein Gummibärchen!“

oder

☐ „Möchtest du einen Apfelsaft oder ein Gummibärchen?“

☐ anders \_\_\_\_\_

**14. Fällt es dir schwer, dich an die Essensregeln zu halten, wenn du mit Freunden unterwegs bist?**

☐      ☐      ☐      ☐      ☐  
 nie      selten      manchmal      oft      immer

**15. Hast du das Gefühl, dass dich deine Eltern zu sehr kontrollieren?**

☐      ☐      ☐      ☐      ☐  
 nie      selten      manchmal      oft      immer

**16. Willst du bei der Therapie deines Diabetes gerne alles selbst machen ohne die Hilfe deiner Eltern?**

☐      ☐      ☐      ☐      ☐  
 nie      selten      manchmal      oft      immer

**17. Fühlst du dich von der Therapie überfordert?**

☐      ☐      ☐      ☐      ☐  
 nie      selten      manchmal      oft      immer

**18. Machst du dir Sorgen, wie es später mit deiner Erkrankung weitergehen wird, wenn du zu oft hohen Blutzucker hast?**

☐      ☐      ☐      ☐      ☐  
 nie      selten      manchmal      oft      immer



**19. Hast du wegen dem Diabetes vor etwas Angst?**

- ☐ Ja                      wenn ja, wovor? \_\_\_\_\_
- ☐ Nein

**So, das war es auch schon! Vielen Dank fürs Mitmachen!**

### **8.2.3 Elternfragebogen**

*Projekt Patientenautonomie im Kindes- und Jugendalter*

**Fragebogen für die Eltern der Kinder von 8-15 Jahren**

**Diabetes - Befragung**

---

Klinik für Innere Medizin I  
der Universität Regensburg  
Direktor: Prof. Dr. med. J. Schölmerich  
Tel. 0941/944-7180  
93042 Regensburg

**Patienteninformation**  
Universität Regensburg

Patientenautonomie in der Kinderheilkunde

### **Fragebogen-Untersuchung: Patientenautonomie in der Kinderheilkunde**

Sehr geehrte(r) Patient(in), sehr geehrte Eltern

aus einem Kurs für Medizinstudenten an der Universitätsklinik Regensburg ist das „Projekt Patientenautonomie“ entstanden. Dabei geht es um das Verhältnis zwischen der Verantwortung des Arztes und der Autonomie des Patienten. Patientenautonomie könnte man auch beschreiben als die Freiheit, Fähigkeit oder Möglichkeit eines Patienten, eigenständig zu entscheiden.

Ein Teil des Projekts beschäftigt sich mit Patienten, denen man noch keine oder nur teilweise Autonomie gewährt, die also nur teilweise oder gar nicht für sich selbst entscheiden dürfen, mit Kindern also.

Da Du/Ihr Kind an einem Diabetes leide(s)t, wollten wir um die Teilnahme an einer Fragebogen-Umfrage bitten. Dieser Fragebogen umfasst mehrere Teile. Einen Teil mit allgemeinen Fragen wie Alter, Geschlecht, Schulabschluss usw. und weitere Teile mit Fragen zur Lebenssituation und der Eingeständigkeit von Entscheidungen.

Dieser Fragebogen wird in einem neutralen Umschlag eingesammelt. So können

nach der Abgabe die Fragebögen keiner Person mehr zugeordnet werden. Die Daten werden von Frau cand. med. C. Heigl statistisch ausgewertet und bilden zusammen mit einer weiteren Fragebogen-Untersuchung die Grundlage für eine Promotionsarbeit.

Kontakt:

Frau cand. med. C. Heigl  
telefonisch über das Stationszimmer

Prof. Dr. Dr. Gerhard Rogler  
Universitätsklinikum Regensburg

Die Teilnahme an dem Projekt ist freiwillig, Deine/ihre Einwilligung kannst Du/können Sie zu jedem Zeitpunkt vor der Abgabe widerrufen, ohne dass sich für Dich/Sie daraus Nachteile ergeben. Die Abgabe des Fragebogens gilt als Einverständnis. Es müssen nicht immer alle Frage beantwortet werden.

Die durch Sie angegebenen Informationen werden in jedem Fall streng vertraulich behandelt, die Daten können Deiner/Ihrer Person auf keinen Fall zugeordnet werden, die gesetzlichen Datenschutzbestimmungen werden eingehalten. Die abgegebenen Fragebogen sind nur den Untersuchern zugänglich.

Für Fragen steht Dir/Ihnen als beteiligter Prüfarzt jederzeit Herr Prof. Dr. Dr. G. Rogler, bzw. als Doktorandin Frau cand. med. C. Heigl zur Verfügung. Bitte mach/machen Sie von dieser Möglichkeit Gebrauch, sofern Dir/Ihnen vor der Befragung oder im Verlauf etwas unklar sein sollte.

*Projekt Patientenautonomie bei Kindern*

**Fragebogen für die Eltern der Kinder von 8-15 Jahren**

Datum der Befragung: \_\_\_\_\_

Tag/monat/jahr

**1. Zunächst möchten wir ihnen ein paar Fragen zu ihrem Kind und seiner Erkrankung stellen:**

**1. Mein Kind hat Diabetes Typ**

☐ 1

☐ 2

**2. Seit wann hat ihr Kind Diabetes?**

☐ erst seit kurzer Zeit ( 1-3 Wochen)

☐ Seit Monaten                      wie viele? \_\_\_\_\_

☐ Seit Jahren                      wie viele? \_\_\_\_\_

**3. Welche Therapie bekommt ihr Kind?**

☐ Ess-Spritz-Schema (Spritzen zu bestimmten Zeiten)

☐ intensivierte Insulintherapie (ICT) (Spritzen zu bestimmten Zeiten und abhängig vom Essen)

☐ Insulinpumpe (CSII)

☐ anderes \_\_\_\_\_

☐ weiß ich nicht

## 4. Wie wichtig sind für Sie die Blutzuckerwerte?

☐      ☐      ☐      ☐      ☐  
 nicht wichtig   etwas wichtig   ziemlich wichtig   sehr wichtig   extrem wichtig

## 5. Haben Sie das Gefühl, dass ihr Kind auch ohne ihre Hilfe die Therapie bewältigen und verstehen können will?

☐      ☐      ☐      ☐      ☐  
 nie      selten      manchmal      oft      immer

## 6. Wie wichtig sind für Sie selbst Mitarbeit und Selbständigkeit ihres Kindes beim Insulin spritzen und Blutzucker messen?

☐      ☐      ☐      ☐      ☐  
 nicht wichtig   etwas wichtig   ziemlich wichtig   sehr wichtig   extrem wichtig

**7. Wie reagieren sie auf Unterzucker bei ihrem Kind? Wie würden sie sich selbst einschätzen:**

Sagen sie eher

☐ „Hier trink einen Apfelsaft“ oder „iss ein Gummibärchen!“

oder

☐ „Möchtest du einen Apfelsaft oder ein Gummibärchen?“

☐ keines von beiden

\_\_\_\_\_

(bitte zutreffendes selbst formulieren)

**8. Haben sie jetzt mehr Angst um ihr Kind als früher?**

☐

1

☐

2

☐

3

☐

4

☐

5

☐

6

Trifft absolut  
zu

Trifft gar  
nicht zu

**9. Hat ihr Kind geäußert, wovor es Angst hat?**

☐ Ja

wenn ja, wovor? \_\_\_\_\_

☐ Nein

**10. Verbieten sie ihrem Kind Dinge wegen seinem Diabetes?**

☐      ☐      ☐      ☐      ☐  
 nie      selten      manchmal      oft      immer

**11. Sieht ihr Kind die Notwendigkeit mancher Verbote ein?**

☐      ☐      ☐      ☐      ☐  
 nie      selten      manchmal      oft      immer

**12. Haben sie das Gefühl sie behandeln ihr Kind jetzt als wäre es jünger?**

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1	2	3	4	5	6
Trifft absolut zu			Trifft gar nicht zu		

**13. Fühlen sie sich selbst von der Therapie ihres Kindes überfordert?**

☐      ☐      ☐      ☐      ☐  
 nie      selten      manchmal      oft      immer



2. Nun möchten wir ihnen noch gerne ein paar Fragen zu ihrer Person stellen:

**1. Schulabschluss der Mutter**

- ☐ keinen Schulabschluss
- ☐ Förderschulabschluss
- ☐ Hauptschulabschluss
- ☐ Realschulabschluss
- ☐ Abitur

**2. Schulabschluss des Vaters**

- ☐ keinen Schulabschluss
- ☐ Förderschulabschluss
- ☐ Hauptschulabschluss
- ☐ Realschulabschluss
- ☐ Abitur

**2. Berufsausbildung der Mutter**

- ☐ ohne Berufsausbildung

Ausbildung als \_\_\_\_\_

**Berufsausbildung des Vaters**

- ☐ ohne Berufsausbildung

Ausbildung als \_\_\_\_\_

**3. Hat außer ihrem Kind in der näheren Familie auch Diabetes?**

- ☐ Sie selbst
- ☐ Ehepartner/in
- ☐ Oma
- ☐ Opa
- ☐ andere Kinder
- ☐ keiner

**Vielen Dank für ihre Mitarbeit!**

## **9 Danksagung**

An dieser Stelle möchte ich mich bei Herrn Professor Dr. Dr. Gerhard Rogler für die freundliche Überlassung des Themas, für seine hilfsbereite, verständnisvolle Unterstützung und sehr bereichernden Anregungen für dieses Thema bedanken, sowie auch für die gleichbleibend gute und zuverlässige Betreuung aus der räumlichen Entfernung zum Ende der Arbeit hin.

Ferner gilt ein herzlicher Dank an PD Dr. Günther Fröhlich für die Hilfe im Fachbereich Philosophie mit ebenfalls vielen Anregungen, die die Arbeit wesentlich geprägt haben.

Bedanken möchte ich mich auch bei PD Dr. Jörg Marienhagen für die Beratung zur Auswertung und Strukturierung der Arbeit.

Sehr herzlich bedanke ich mich auch bei Hr. Dr. Uwe Peters und seinen damaligen Mitarbeitern der kinderonkologischen Station St. Hedwig in Regensburg, insbesondere Fr. Eiblmeier, ohne deren Unterstützung und Beratung die Realisation der Interviews nicht möglich gewesen wäre. Ebenso möchte ich mich sehr herzlich bei Herrn Professor Dr. Segerer für die Realisation der schriftlichen Befragung in der Diabetesambulanz bedanken. Dank gebührt auch Fr. Tanja Schlegel, Diabetes-Beraterin in der Kinderklinik St. Hedwig, die zur Durchführung der Untersuchung wesentlich beigetragen hat.

An dieser Stelle möchte ich mich auch bei meinen Eltern bedanken, die mir das Studium ermöglicht haben und für deren Unterstützung bis zum heutigen Tage. Ebenso gilt mein Dank Dr. Jose-Angel Gonzalez-Victores für seine Unterstützung bei der Bearbeitung des Themas.

Ein besonderer Dank gilt allen Kindern, Jugendlichen und Eltern, die an der Untersuchung teilgenommen haben. Vor allem vor den Kinder und Jugendlichen verbleibt ein tiefer Respekt für ihre Kraft und ihren Lebensmut angesichts der oft widrigen Lebensumstände, denen sie sich mit ihrer Erkrankung zu stellen haben.